

Maurer, Linda
Ein Fortschritt in der Pränataldiagnostik?
Wie Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest denken
<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

**ERSTE STAATSPRÜFUNG
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN
01.02.2013**

**AN DER
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG
IN VERBUNDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT

THEMA:

Ein Fortschritt in der Pränataldiagnostik? Wie Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest denken

REFERENT: Prof. Dr. Dipl.-Psych. Dipl.-Päd. Rainer Trost

KORREFERENT: Dr. phil. Dipl.-Psych. Hartmut Sautter

Name: Maurer, Linda

Wussten Sie bereits vor der Geburt, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat?

Nein. Gottseidank! Ich hätte sonst wahrscheinlich in Panik die größte Fehlentscheidung meines Lebens getroffen.

(Teilnehmer 225)

Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Eltern bedanken, die an meiner Umfrage teilgenommen haben. Vielen Dank für Ihre Mithilfe, die Unterstützung, die kritischen, konstruktiven und interessanten Anmerkungen und Ihre vielen E-Mails. ♥

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	6
------------	---

I Theoretische Grundlagen zum Down-Syndrom und der pränatalen Diagnostik

1. Das Down-Syndrom	9
1.1 Was ist das Down-Syndrom	9
1.2 Die Geschichte des Down-Syndroms	10
1.3 Die verschiedenen Formen des Down-Syndroms	13
2. Die pränatale Diagnostik	16
2.1 Definition	16
2.2 Die Methoden der Pränataldiagnostik	17
2.2.1 Nicht-invasive Methoden	17
2.2.1.1 Die sonographischen Methoden	18
2.2.1.2 Die Bluttests	21
2.2.1.3 Das Erst-Trimester-Screening	23
2.2.2 Invasive Methoden	23
2.3 Zur Geschichte der pränatalen Diagnostik	26
2.3.1 Ein geschichtlicher Überblick	26
2.3.2 Geburtenzahlen von Kindern mit Down-Syndrom	30
3. Der PraenaTest	33
3.1 Allgemeine Informationen zum PraenaTest	33
3.2 Die Einführung des PraenaTest	35
3.3 Die Bewertung des PraenaTest	40
3.4 Exkurs: Und nach dem PraenaTest?	41

II Die pränatale Diagnostik in der Diskussion

1. Ethische und gesellschaftliche Dimensionen der Pränataldiagnostik	43
1.1 Der Status des Embryos beziehungsweise Fötus	43
1.2 Die Debatte um das Lebensrecht behinderter Föten	47
1.3 Gesetzesmeinung	50
1.4 Die Rechte der Frau	53
1.5 Exkurs: Der Unterschied zwischen Fötus und Neugeborenem	54

1.6 Die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch die pränatale Diagnostik	55
1.7 Eine neue Form der Eugenik	58
1.8 Das moderne Menschenbild	61
1.9 Die Ökonomisierung des Kindes	63
2. Die gesellschaftliche Debatte zum PraneaTest	64
2.1 Zur öffentlichen Diskussion vor der Einführung des PraenaTest	65
2.2 Offizielle Stellungnahmen verschiedener Institutionen	69
2.3 Die Diskussion um die Legalität des PraenaTest	72
III Was denken Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest	
1. Die Umfrage	77
1.1 Der Untersuchungsgegenstand	77
1.2 Die empirische Methode	77
2. Die Teilnehmerdaten	79
3. Der PraenaTest und die Meinung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom	
-Die Auswertung	83
3.1 Der PraenaTest in den Medien	83
3.2 Eigene Nutzung des PraenaTest	84
3.3 Kann der PraenaTest als Fortschritt gesehen werden?	88
3.4 Wer bekommt den Vorzug: der PraenaTest vs. die invasive Methode?	93
3.5 Die Diskussion um die Zulassung des PraenaTest	97
3.6 Wie moralisch ist der PraenaTest?	102
3.7 Steigender Druck bei Down-Syndrom-Vermutung?	107
3.8 Der PraenaTest und andere Behinderungen und Krankheiten	110
4. Zusammenfassung der Ergebnisse	113
Fazit und Stellungnahme	115
Quellenverzeichnis	118
Anhang	131
Versicherung	141

Einleitung

Im völligen Gegensatz zu dem Zitat auf der zweiten Seite, eines Teilnehmers¹, der ein Kind mit Down-Syndrom hat, steht der Gedanke vieler werdender Eltern. Diese scheinen oftmals genau andersherum zu denken, nämlich, dass der größte Fehler ein Kind mit Down-Syndrom sein könnte. Anders können die boomende Pränataldiagnostik, die es von der Ausnahme zur Routineuntersuchung geschafft hat und die hohen Abtreibungszahlen bei der positiven Diagnose Down-Syndrom nicht erklärt werden. Der Gedanke, dass ein Kind mit Down-Syndrom ein Fehler ist, welchen es zu verhindern gilt, wird oft durch unzureichende Kenntnisse, Vorurteile und dem falschen Bild, welches von Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft herrscht, weiter gefördert. Die Humanmedizin hat gezeigt, dass Kinder mit Down-Syndrom vermeidbar sind und durch die gesellschaftliche Meinung wird dies auch propagiert. Im Vergleich zu anderen Behinderungen, war es bisher relativ einfach mit den pränatalen Untersuchungsmethoden ein Kind mit Down-Syndrom vor der Geburt zu erkennen, auch wenn damit Risiken verbunden waren. Oft wird eine risikoreiche Untersuchung nur unternommen, um sich versichern zu können, dass das Ungeborene nicht mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt, um "Entwarnung zu geben". Dieses Risiko möchte nicht jeder eingehen.

In der Forschung wurde lange Zeit an einer Methode gearbeitet, welche fötale Zellen aus dem Blut der Mutter herausfiltert, um etwas über die Anlagen des Kindes zu erfahren. In erster Linie, kann hierbei das Down-Syndrom mit einer hohen Wahrscheinlichkeit erkannt werden. Diese Methode, Kinder mit Down-Syndrom nur durch das mütterliche Blut zu erkennen, kam erst im August 2012 auf den deutschen Markt, stellt eine Neuheit in der pränatalen Diagnostik dar und erhält auch dementsprechende Medienpräsenz. Die pränatale Diagnostik und das Vermeiden von "Fehlern", sprich, von Kindern mit Down-Syndrom, rückt dadurch wieder ein Stück weiter in das Bewusstsein der Massen. Inwieweit ist diese neue Methode dann tatsächlich ein Fortschritt?

Von vielen Seiten ist zu hören, dass dieser Test eine positive Neuerung in der Pränataldiagnostik darstellt, wird das Down-Syndrom durch ihn doch vermeidbar, ohne das Risiko einer invasiven Pränataldiagnostik. In den meisten Fällen wird die Entscheidung, ob ein solcher Test berechtigt ist oder nicht, von Menschen gefällt, die keinerlei Lebenserfahrung und Berührungspunkte mit Menschen mit Down-Syndrom im Alltag haben und ihr Bild dieser durch gesellschaftliche Vorurteile entworfen haben. Die Beurteilung von

¹ Aus Gründen des Leseflusses schließt die Verwendung des männlichen Geschlechts bei jeglichen Personenbezeichnungen immer auch das weibliche Geschlecht mit ein. In der Auswertung der Umfrage, werde ich auch nur vom männlichen Geschlecht sprechen, welches das weibliche miteinschließt, da es mir hier nicht möglich ist zu rekonstruieren, ob die jeweilige Anmerkung von einem Vater oder einer Mutter gemacht wurde.

Menschen mit Down-Syndrom fällt dadurch oft negativ aus, woraus der Schluss folgern kann, man müsse "solche Menschen" verhindern. Der PraenaTest wird oftmals deshalb als positiv betrachtet, da er eine furchtbare Behinderung vermeiden kann, die viele werdende Eltern als unzumutbar betrachten.

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom haben dabei oftmals eine ganz andere Perspektive. In ihrem Alltag leben sie mit ihren Kindern und wissen, dass die gesellschaftlichen Zuschreibungen veraltet sind und oft nicht zutreffen. Sie kennen die Lebenswirklichkeit mit ihren Kindern und haben ein komplett anderes Bild von Menschen mit Down-Syndrom. In meiner Arbeit möchte ich daher untersuchen, welche Blickweise Eltern von Kindern mit Down-Syndrom auf den neuen Bluttest haben und ob diese ihn ebenso für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik halten, wie dies Personen tun, die nicht täglich mit dem Down-Syndrom konfrontiert werden. Bisherige Meinungen von Eltern wurden nur vereinzelt publiziert und dies meist im sonderpädagogischen Fachbereich, selten schaffte es eine Elternmeinung in eine Zeitung oder sonstiges alltägliches Medium. Halten auch Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom für solch eine positive Neuerung in der pränatalen Diagnostik? Würden auch sie ihn als Fortschritt beschreiben?

Für dieses Thema entschied ich mich auch deshalb, weil ich schon viele Menschen mit Down-Syndrom kennenlernen durfte, sowohl in Werkstätten und auch auf Freizeiten der Offenen Hilfen. Im Augenblick arbeite ich bei der Lebenshilfe im Familienunterstützenden Dienst, bei einem ganz wundervollem Mädchen mit Down-Syndrom. Als ich im Frühjahr 2012 zum ersten Mal vom PraenaTest hörte, der kurz vor der Einführung stand, empfand ich diese Nachricht als furchtbar. Denn keiner der Menschen mit Down-Syndrom, die ich bis dahin kennengelernt hatte, hätte meiner Meinung nach verhindert werden sollen und der Gedanke an dieses neue "Selektionsinstrument" ist für mich einfach nur schrecklich. Dies war beziehungsweise ist ein weiterer Grund für meine Wahl dieses Themas, denn da mir die Diskussion um die Einführung schon so nahe ging, wollte ich erfahren, wie es Eltern geht wenn sie vom PraenaTest hören, die selbst ihr ganzes Leben mit Kindern mit Down-Syndrom verbringen.

Um möglichst viele Eltern zu befragen, habe ich eine Online-Umfrage erstellt. Den dazugehörenden Link um teilzunehmen, verschickte ich deutschlandweit an Down-Syndrom-Vereine und habe damit auch eine Vielzahl an Menschen erreicht. Bei diesen Fragen wurde beleuchtet, wie die Eltern zur bisherigen Pränataldiagnostik stehen und was sie nun vom PraenaTest halten.

Der **erste Teil** der Arbeit wird sich mit den theoretischen Grundlagen beschäftigen. Hier werde ich mich zunächst mit dem Down-Syndrom befassen, da dies die Behinderung ist,

welche der PraenaTest erkennen kann. Im Folgenden werde ich die verschiedenen Arten des Down-Syndroms erklären, da nicht alle Formen vom PraenaTest erkannt werden können. Im weiteren Verlauf, um den PraenaTest mit dem bisherigen Stand der Pränataldiagnostik vergleichen zu können und den Fortschrittsgedanken, der in ihm steckt weiter ausführen zu können, gebe ich einen Überblick über die Methoden, zu welchen der PraenaTest nun auch gehört, mit welchen das Down-Syndrom erkennbar und diagnostizierbar ist. Dadurch wird es im späteren Verlauf möglich sein, gezielt auf die Vor- und Nachteile des PraenaTest im Vergleich zu anderen Methoden eingehen zu können. Um zu erkennen, ob der PraenaTest tatsächlich ein Fortschritt ist, rezipiere ich die Geschichte der pränatalen Diagnostik, um zu sehen, inwieweit es sich um einen technischen beziehungsweise medizinischen Fortschritt handelt, ohne dass dies von Elternmeinungen geprägt werden kann. Im letzten Kapitel des ersten Teils werde ich dann explizit auf den PraenaTest eingehen, diesen erklären und auch seine Einführung in Deutschland näher verfolgen.

Im **zweiten Teil** der Arbeit gebe ich einen Überblick über die Debatte, die durch die Pränataldiagnostik und den PraenaTest entfacht wurde. Hier gehe ich zuerst auf die Diskussion ein, welche die gesamte pränatale Diagnostik umfasst. Aus dem großen Bereich ziehe ich die Punkte für mich heraus, die ich als wichtig empfinde und welche auch zu einem großen Teil auf den PraenaTest übertragen werden können. Die gesellschaftliche Debatte um die Ethik und die Moral des PraenaTest wird nach diesem Teil verfolgt. Hier stelle ich vor allem verschiedene Meinungen dar, die durch die öffentlichen Medien verbreitet wurden, da diese hier mehrheitlich geäußert wurde. Auch einen kurzen Überblick zu den Stellungnahmen verschiedener Institutionen möchte ich im Anschluss geben.

Der **dritte Teil** meiner Arbeit umfasst meine Umfrage. Nachdem ich die Methode, nach welcher vorgegangen wurde, erläutert habe, werde ich die verschiedenen Aussagen, denen man in der Umfrage zustimmen oder widersprechen konnte, als Kapitel in diesem Abschnitt benutzen. Zuerst gebe ich dabei einen Überblick wie die Eltern im Allgemeinen zu den verschiedenen Aussagen stehen, danach differenziere ich die antwortenden Teilnehmer, wie zum Beispiel in Väter und Mütter, in Eltern, die eine invasive beziehungsweise nicht-invasive Pränataldiagnostik hatten und andere Konstellationen, die mir interessant erschienen. Anschließend vergleiche ich diese Aussagen mit bekannten Zitaten aus den Medien, um zu sehen, wie diese von den Eltern aufgenommen wurden. Am Ende eines jeden Teilkapitels folgen die Anmerkungen von Eltern, die noch etwas zum Thema hinzufügen beziehungsweise ergänzen wollten, anstatt einfach nur eine Antwortmöglichkeit anzuklicken.

I Theoretische Grundlagen zum Down-Syndrom und der pränatalen Diagnostik

1. Das Down-Syndrom

Im Folgenden beschäftige ich mich nach einem kurzen Überblick, was das Down-Syndrom ist und einem geschichtlichen Einblick, vor allem mit den medizinischen Grundlagen zum Down-Syndrom. Diese erscheinen mir besonders wichtig, da sie im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik stehen. Auf weitere Aspekte des Down-Syndroms werde ich nicht eingehen, da dies für diese Arbeit zu umfassend werden würde.

1.1 Was ist das Down-Syndrom

Das Down-Syndrom gehört zu den häufigsten chromosomalen Aberrationen, die bei der Zellteilung zur Entstehung eines Kindes vorkommen können. Diese genetische Anomalie ist auch unter dem Namen Trisomie 21 bekannt, was Rückschluss auf die Syndromursache gibt. Ursache für das Down-Syndrom ist das 21. Chromosom. Anstatt wie üblich, liegt das 21. Chromosom der Gene nicht nur zweimal, sondern dreifach (trisom) in den Körperzellen vor. Trisomien auf anderen Genen führen meist dazu, dass der Träger nicht lebensfähig ist oder es folgen dadurch schwere Beeinträchtigungen. Im Falle der Trisomie 21 ist dies jedoch nicht der Fall, sie stellt eine Genabweichung dar, die in den meisten Fällen sehr gut mit dem Leben vereinbar ist. Oftmals halten sich die Beeinträchtigungen in Grenzen. Menschen mit Down-Syndrom wurden bis vor circa 20 Jahren noch als "mongoloid" beschrieben und erst in der neueren Zeit hat sich das Wort Down-Syndrom durchgesetzt (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 52 und WILKEN, 2004, S. 169).

Das Down-Syndrom ist die häufigste Form der Genabweichungen, sie tritt in circa 50% der Fälle auf, in denen eine Genabweichung diagnostiziert wird. WASSERMANN und RHODE sprechen davon, dass eine Geburt von 650 Geburten davon betroffen ist (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53). Andere Quellen wie zum Beispiel WILKEN sprechen davon, dass nur eine von circa 800 Geburten, eine Geburt von einem Kind mit Down-Syndrom ist (vgl. WILKEN, 2004, S. 13). Ungefähr die Hälfte der Kinder, die mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen, gelten bei der Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft als unauffällig (vgl. SCHWITTALA, 2000, S. 19).

Auffällig sind bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom einige Merkmale, wie die schräg gestellten Augen (Epikanthus-Falte) die oftmals vorhandene Muskelhypotonie, eine Sehstörung wie zum Beispiel das Schielen, das eingeschränkte Hörvermögen, eine Dysfunktion der Schilddrüse, ein Herzfehler, et cetera (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 54). Kinder mit Down-Syndrom können durch Organfehlbildungen auffällig werden, Fehlbildungen welche oftmals vorkommen, sind Herzfehler. Diese lassen sich jedoch meist gut behandeln, womit die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten Jahrzehnten enorm gestiegen ist. Kinder mit Down-Syndrom können ein hohes Entwicklungspotential aufweisen, das genaue Ausmaß hängt von der Schwere der Behinderung ab. Jedoch gelingt es vielerorts, dass Kinder mit Down-Syndrom lesen, schreiben und mathematische Grundkenntnisse erlernen können. Die Entwicklung der Menschen mit Down-Syndrom hängt stark davon ab, welche Förderungen im Säuglingsalter angeboten werden und wie das Kind von seinen Eltern emotional aufgenommen wird. Zum Schluss bleibt zu sagen, dass Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom in ihrer Entwicklung und auch in ihrer Persönlichkeit genauso unterschiedlich sind, wie alle anderen Menschen auch (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 54 f.).

1.2 Die Geschichte des Down-Syndroms

Die ersten Hinweise darauf, dass es das Down-Syndrom schon seit langer Zeit gibt, liegen 3000 Jahre zurück. Archäologische Funde lassen darauf schließen, dass Menschen mit Down-Syndrom schon im frühen Mittelamerika zu finden waren, darauf deuten die Ton- und Steinfliguren der Olmeken-Kultur, im heutigen Mexiko, hin. Manche dieser Figuren erinnern stark an Menschen mit Down-Syndrom und haben erhebliche morphologische Ähnlichkeiten mit diesen. Man nimmt heute an, dass ihnen in der Kultur der Olmeken, eine mystische Überhöhung zugesprochen wurde (vgl. WOHLFAHRT, 2002, S. 16 nach MILTON und GONZALO, 1974).

In das Bewusstsein der Europäer gelangte das Down-Syndrom erstmals durch den englischen Kinderarzt John LANGDON-DOWN, der auch im Nachhinein Namensgeber des Syndroms wurde. Dieser beschrieb im Jahre 1866 erstmals die äußerlichen Auffälligkeiten "dieser Menschen" und gab eine genau klinische Beschreibung ab. Sein damaliges Anliegen war, eine genaue Klassifikation für "geistesschwache Menschen" zu erstellen, welche er mit dem Namen "Observations on an ethnic classification of idiots" nannte (vgl. DITTMANN, 1992, S. 9). Neben den morphologischen Auffälligkeiten, empfand LANGDON-DOWN es auch als wichtig, die psychologischen Eigenschaften zu nennen und Tipps für den Umgang mit "diesen Menschen" zu geben, ebenso wie pädagogische Möglichkeiten zur Hilfe der Sprach-

und Koordinationsmöglichkeiten zu nennen. Die Auffälligkeit selbst titelte er mit dem Namen "mongoloide Idiotie" und hielt sie im medizinischen Sinne für eine "Rückbildung" des normalen europäischen Menschen im Mutterleib zum mongolischen Menschen, der für LANGDON-DOWN eine Entwicklungsstufe unter dem europäischen Menschenbild stand (vgl. WOHLFAHRT, 2002, S. 17).

In den nachfolgenden Jahren fanden die Aufschreibungen von LANGDON-DOWN keinerlei Beachtung. Zehn Jahre nachdem das erste Mal über das Dow-Syndrom berichtet wurde, erschien ein erneuter Bericht über dasselbe Phänomen, aber unter einem anderen Namen, der "Kalmuc Idiocy", zu Deutsch "Kalmückische Idiotie", wie das Down-Syndrom von den zwei schottischen Ärzten John FRASER und Arthur MITCHELL genannt wurde. FRASER beschrieb in dieser Abhandlung 62 Fälle, die typischen Merkmale des Down-Syndroms und nannte dieses Phänomen nicht ungewöhnlich, da Menschen mit Down-Syndrom des Öfteren anzutreffen wären. Keiner der beiden Ärzte nahm Bezug auf LANGDON-DOWNS Veröffentlichungen (vgl. WEISKE, 2008, S. 45 f. und DITTMANN, 1992, S. 9).

Einer breiteren Öffentlichkeit wurde das Down-Syndrom erst 1898 bekannt, als der Kinderpsychiater William W. IRELAND seine Arbeit zum "Mongolismus" veröffentlichte, dabei bezieht er sich auf LANGDON-DOWN, jedoch nicht auf FRASER und MITCHELL und versucht das Auftreten dieser "Idiotie" zu klären, wobei er hierbei zuerst seinen Blick auf die Erbllichkeit legt (vgl. WEISKE, 2008, S. 51 nach IRELAND, 1898, Deckblatt).

Im deutschsprachigen Raum erschien die erste Arbeit zum "Mongolismus" bereits ein Jahr nach IRELANDS Veröffentlichung in Großbritannien. Von dem Privatdozent Dr. Hugo NEUMANN erschien die Abhandlung "Ueber den mongoloiden Typus der Idiotie" (WEISKE, 2008, S. 58 nach NEUMANN, 1899, S. 210). Dass in Deutschland bis dahin nichts darüber veröffentlicht wurde, führt NEUMANN darauf zurück, dass die Kinder eine relativ geringe Lebenserwartung hätten. Er berichtet in seiner Abhandlung auch über die Forschungen in England, die geistigen und körperlichen Fähigkeiten und Merkmale und schreibt den Menschen mit Down-Syndrom ein Entwicklungspotential zu (vgl. WEISKE, 2008, S. 58 ff. und WOHLFAHRT, 2002, S. 18). Weitere Veröffentlichungen folgten von Heinrich VOGT (1907) und George Edward SHUTTLEWORTH (1909) (vgl. WEISKE, 2008, S. 62 ff.).

1923 trat zum ersten Mal eine Schrift auf, die später in den Zusammenhang mit dem Nationalsozialismus rückt. Die "Mongoloide Idiotie" wurde in dem Buch "Grundriß der menschlichen Erblchkeitslehre und Rassenhygiene" von den Ärzten BAUR, FISCHER und LENZ erwähnt. Diese wollten die "Entartung" der Völker, sowie die "krankhaften Erbanlagen"

klären und Gegenmaßnahmen hierzu entwerfen (vgl. WEISKE, 2008, S. 77 ff.). Ausführungen wie diese folgten auch in darauffolgenden Jahren.

Während der Zeit der NS-Herrschaft und des zweiten Weltkriegs, kamen dramatische Veränderungen auf Menschen mit Down-Syndrom zu. So wurde 1933 das "Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses" verabschiedet, was zu einer Reinigung der Rasse führen sollte, die Rassenhygiene stand im Mittelpunkt. Mit verankert war darin auch die Zwangsterilisation, unter die auch Menschen mit Down-Syndrom durch den "angeborenen Schwachsinn" fielen (vgl. WEISKE, 2008, S. 107 f. nach GÜTT, RÜDIN und RUTTKE, 1934, S. 56). Im Rahmen verschiedener Operationen, wurden auch immer wieder Kinder und Jugendliche, die mit einer Behinderung lebten, Opfer der Euthanasieprogramme, dies vor allem zwischen 1939 bis 1940 und im Jahre 1945. Es wurden "Kinderfachabteilungen" eingerichtet, in denen die Kinder ermordet wurden. Besonders Kinder mit Behinderung, die in Heimen lebten, waren betroffen, diese wurden oftmals in Vernichtungslager verlegt. Ebenso wurden Kinder durch Injektionen, Medikamente oder durch Verhungernlassen getötet. Wie viele Kinder mit Down-Syndrom darunter waren, ist jedoch nicht bekannt, doch dass sie auch Opfer dieser Verbrechen wurden, gilt als sicher (vgl. WEISKE, 2008, S. 118 nach SCHMUHL, 1992, S. 183). Auch erwachsene Menschen mit Down-Syndrom kamen zuhauf um, in Aktionen, mit welchen die "Vernichtung lebensunwerten Lebens" vorangetrieben wurde und die Menschen vergast wurden. Menschen mit Down-Syndrom galten zu dieser Zeit als "geistig Tote" und "Ballastexistenzen" (vgl. WEISKE, 2008, S. 122 ff. und WOHLFAHRT, 2002, S. 18 f.).

Im Jahre 1959 konnte der französische Arzt und Forscher LEJEUNE die Ursache für das Down-Syndrom, im Dreifachvorliegen des 21. Chromosoms begründen. Das Down-Syndrom wurde daraufhin zu einem Punkt der humangenetischen Forschung. Daran, dass für das Down-Syndrom eventuell aber eine Chromosomenaberration verantwortlich ist, wurde schon 30 Jahre zuvor angedacht (vgl. WEISKE, 2008, S. 135 f. und SCHMID, 1987, S. 12). Erst in jüngster Zeit hat sich aber die stigmatisierende Bezeichnung "Mongoloismus" verabschiedet und der Name Down-Syndrom setzt sich seitdem durch (vgl. WILKEN, 2004, S. 10).

Nach dem zweiten Weltkrieg begann sich die Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom zu verändern, so werden sie heute oftmals nicht mehr defizitorientiert betrachtet, sondern nach ihren Stärken. Auch das in den 1970er Jahren populäre Bild des "Sorgenkindes" schwindet immer mehr. Durch die Inklusionsbewegungen finden Kinder mit Down-Syndrom immer mehr ihren Weg ins Regelschulsystem. Noch nie hatten Menschen mit Down-Syndrom so gute Entwicklungschancen wie heute und eine so große Akzeptanz in der Gesellschaft.

"Menschen mit Down-Syndrom haben bessere Lebenschancen als je zuvor - wenn sie sie denn bekommen" (MÜNZEL, 2009 nach DIE ZEIT, o.A.).

1.3 Die verschiedenen Formen des Down-Syndroms

Der PraenaTest erhebt den Anspruch, er könne das Down-Syndrom mit hoher Wahrscheinlichkeit erkennen. Dass er jedoch nur die freie Trisomie 21 erkennen kann, geht dabei oft unter (vgl. LIFECODEXX, 2011c). Dies ist zwar die häufigste Form des Down-Syndroms, jedoch nicht die einzige. Da der PraenaTest nur diese Form feststellen kann, nehme ich dies als Veranlassung, über die Entstehung der verschiedenen Arten zu schreiben, die oftmals ohne genaue Ursache und spontan, sozusagen als "Laune der Natur" entstehen (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53).

Da das Auftreten des Down-Syndroms noch nicht geklärt ist, gilt bisher nur die Tatsache als wissenschaftlich erwiesen, dass mit dem zunehmenden Alter der Mutter auch die Wahrscheinlichkeit steigt, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen. Das Risiko einer circa 25-jährigen Frau ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen, liegt so bei einer Wahrscheinlichkeit, die geringer ist als 0,1%. Hingegen liegt die Wahrscheinlichkeit bei einer 40-jährigen Frau bereits bei 1% (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53).

Grundlegend für das Wissen um die Entstehung des Down-Syndroms ist der Punkt, dass alle Zellen des Körpers von einer einzigen Zelle, der Zygote, abstammen. Diese Urzelle entsteht dadurch, dass die Eizelle der Mutter mit der Samenzelle des Vaters verschmilzt. Im Inneren jeder Zelle ruht ein Zellkern, so auch in dieser Zygote. Darin liegen all die Erbinformationen, die dem Kind von den Eltern mitgegeben werden. Dieser Zellkern besteht wiederum aus circa 100 000 Genen, welche in ihm liegen. Jedes dieser Gene hat seine eigene Funktion, mit der die Merkmale des Körpers des Kindes bestimmt werden. Diese Gene liegen nicht frei im Zellkern, sondern erinnern an Perlenschnüre, welche Chromosomen genannt werden, dabei enthält jeder Zellkern im Normalfall 46 Chromosomen. Sie bilden 23 Paare, wobei immer ein Chromosom, das der Mutter ist und das Andere ein Chromosom des Vaters. Ist der Fötus gerade in der Entwicklung, haben die Gene die Aufgabe, die wichtigen Zellfunktionen zu kontrollieren. Daraus folgert sich, dass wenn eines beziehungsweise mehrere dieser Gene verändert werden und sich somit auch das Erbmaterial ändert, dies zu einer "abnormen" Entwicklung, des ungeborenen Kindes, führt (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 42 f.).

Das Down-Syndrom entsteht dadurch, dass das 21. Chromosom der 23 Chromosomenpaare nicht nur doppelt, wie bei einem Paar vorkommt, sondern dreifach vorliegt. Es benötigt

allerdings nicht zwingenderweise das dreifache Vorliegen des gesamten Chromosoms, es genügt das unterste Drittel, da hier der ausschlaggebende Teil für das Down-Syndrom sitzt. Der Rest übt keine entscheidende Rolle aus (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 43 f.).

Je nachdem, ob nur ein Teil des Chromosoms dreifach vorhanden ist oder das komplette Chromosom, wird auch in die verschiedenen Arten des Down-Syndroms differenziert. Von diesen Arten ist außerdem abhängig, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, ein weiteres Kind mit Down-Syndrom zu bekommen und wie stark das Syndrom ausgeprägt sein wird (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 45).

a) Die "freie Trisomie 21"

Dies ist die Form, welche vom PraenaTest mit einer Wahrscheinlichkeit von mindestens 95% erkannt werden kann (vgl. Lifecodexx, 2011c), sie ist die häufigste Form und kommt bei 95% aller Menschen, die mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen, vor (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 45). Menschen mit Down-Syndrom, bei denen die "freie Trisomie 21" vorliegt, haben ein vollständiges, drittes Chromosom in jedem Zellkern vorliegen. Damit dies zustande kommt, muss ein Elternteil das 21. Chromosom zweimal vererben, anstatt wie üblicherweise nur einmal. Dies folgt aus einem Prozess heraus, der Nondisjunktion genannt wird. Dabei teilen sich bei der Bildung der Ei- beziehungsweise der Samenzelle die vorhandenen 46 Chromosomen so, dass jeweils zwei halbe Keimzellen mit je 23 Chromosomen entstehen. Verläuft diese Teilung fehlerhaft, indem sich die beiden 21. Chromosomen nicht voneinander lösen wollen, ist in einer Ei- beziehungsweise Samenzelle das 21. Chromosom doppelt vorhanden. Verbindet es sich dann mit der Keimzelle des Partners, der nur einmal das 21. Chromosom weitergibt, ist es somit dreifach vorhanden. Eine gesicherte Begründung hierfür kann nicht gegeben werden, es wird jedoch angenommen, dass die Gründe nicht monokausal sind (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 46 und STORM, 2004, S. 170 f.).

In circa 80% der Fälle stammt dieses dritte Chromosom von der Eizelle, also der Frau, nur in 20% der Fälle ist die Samenzelle davon betroffen. Eine Untersuchung hierfür gibt es, diese wird jedoch nicht routinemäßig durchgeführt, da dieser Test sehr aufwändig und teuer ist. Die Überzahl an Frauen, die das 21. Chromosom doppelt vererben, ist durch das Alter geprägt. Dass das Alter der Mutter dabei relevant ist, lässt sich dadurch erklären, dass alle Keimzellen bei der Geburt eines Mädchens schon gebildet sind, je länger diese im Körper verharren, desto eher ist die Wahrscheinlichkeit gegeben, dass beide Chromosomen sich nach dieser langen Ruhepause nicht trennen und in eine gemeinsame Eizelle gelangen. Die Spermienproduktion bei Männern ist stattdessen kontinuierlich, so dass hier kaum eine Wahrscheinlichkeit zur Nondisjunktion gegeben ist. Ein anderer Aspekt ist, dass sich die

Spermien mit zu vielen Chromosomen deutlich langsamer bewegen als andere, so dass es selten ist, dass es zur Befruchtung kommt (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 47)

b) Die "Translokationstrisomie 21"

Diese Form des Down-Syndroms liegt bei etwa 3% bis 4% aller Kinder mit Down-Syndrom vor und ist dadurch geprägt, dass ein Chromosomenabschnitt sich umlagert (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 45 und STORM, 2004, S. 171). Diese Form wird dadurch bedingt, dass sich in der Ei- oder Samenzelle der, für die Entstehung des Down-Syndroms, untere, wichtige Teil des 21. Chromosoms, vom restlichen Chromosom 21 abtrennt und sich mit einem anderen Chromosom verbindet. So ist zwar nicht das ganze Chromosom dreifach vorhanden, jedoch aber einige Gene. Dieser Vorgang wird Translokation genannt (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 47). Er findet jedoch nicht mit jedem beliebigen Chromosom statt, sondern nur mit den Chromosomen 13, 14, 15, 22 oder mit dem zweiten Chromosom 21. In der Regel ist aber das Chromosom 14 Partner der Translokation.

Verschmilzt die betroffene Ei- beziehungsweise Samenzelle nun mit der des Partners, sind einige Teile des Chromosom 21 dreifach vorhanden, wobei sich die unterer Hälfte des Dritten an ein anderes Chromosom anhängt. Dies geschieht bei circa 50% der Kinder. Eine andere Form wäre, dass sich ein Elternteil als Translokationsträger erweist, der ein normales Chromosom 21 besitzt. Dieses vererbt er, und Teile des zweiten Chromosom 21 hängen sich an ein anderes Chromosom zum Beispiel Chromosom 14, so dass die Informationen des 21. Chromosoms von diesem mitgetragen und zweimal weitergegeben werden. Der Elternteil, welcher dies vererbt, zeigt dabei keine Symptome für das Down-Syndrom (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 49 und SCHMID, 1987, S. 30 und WILKEN, 2004, S. 172 f.). Das Alter der Eltern spielt bei dieser Form der Trisomie 21 keine Rolle und auch die Schwere der Behinderung kann variieren, wie auch bei der "freien Trisomie 21" (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 49).

c) Die "Trisomie-21-Mosaik"

Diese Form der Trisomie ist die seltenste und liegt bei circa 1% bis 2% aller Kinder mit dem Down-Syndrom vor (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 45). Dabei ist nur in einem bestimmten Teil der Körperzellen das Chromosom 21 dreifach vorhanden, der Rest der Körperzellen hat eine normale Anzahl an Chromosomen. Die Beschreibung "Mosaik" leitet sich daraus ab, dass die Körperzellen wie ein Mosaik zusammengesetzt sind, einige mit dem dreifachen Chromosom 21 und einige ohne. Die meisten Menschen mit dieser Form der Trisomie zeigen weniger Symptome des Down-Syndroms beziehungsweise die Symptome sind weniger stark ausgeprägt (vgl. SELIKOWITZ, 1992, S. 49). Diese Form des Down-Syndroms

kann durch eine Nondisjunktion, bei der Zellteilung, der Mitose und somit erst nach der Befruchtung, entstehen. Aber auch dadurch, dass ein Chromosom in der "dreifach befruchteten Eizelle", bei der Mitose verloren geht (vgl. STORM, 2004, S. 172 ff.).

Im Folgenden wird, wenn von der Trisomie 21 oder dem Down-Syndrom in Verbindung mit dem PraenaTest ist gesprochen wird, die Rede von der "freien Trisomie 21" sein, da nur diese sicher vom PraenaTest erkannt werden kann und sie außerdem die häufigste Form darstellt.

2. Die pränatale Diagnostik

Im folgenden Kapitel werde ich genauer auf die Pränataldiagnostik eingehen, hierbei stehen vor allem ihre Entstehungsgeschichte und die Methoden im Vordergrund. Um den medizinischen Fortschritt des PraenaTest zu erkennen, ist es notwendig, die bisherigen Methoden, die auf dem Markt sind, zu kennen, damit hier verglichen werden kann. Die Geschichte der pränatalen Diagnostik erachte ich für einen wichtigen Punkt, um zu sehen, wie sich hier der PraenaTest einreicht und welchen Fortschritt er auf technischer Ebene bietet.

2.1 Definition

Die Pränataldiagnostik im weitesten Sinne definiert WILLENBRING als *"alle diagnostischen Bemühungen, die an einer schwangeren Frau durchgeführt werden, um Informationen über den Zustand des Embryos oder Feten zu erhalten"* (WILLENBRING, 1999, S. 21).

Informationen zu bekommen, ist jedoch nicht der einzige Beweggrund, um eine pränatale Diagnostik durchführen zu lassen, stattdessen kann im engeren Sinne gesehen werden, dass es *"hier um die vorgeburtliche Feststellung genetisch bedingter oder mitbedingter Erkrankungen"* geht (WILLENBRING, 1999, S. 21 nach WIEACKER, 19949). Nach ISTELE erfährt die pränatale Diagnostik ihre Legitimation erst durch die *"Vorhersage des Ausschlusses bestimmter Schäden beziehungsweise deren frühzeitiger Diagnose"* (ISTELE, 1991, S. 206 zitiert nach BDEK, 147). Bei einer Entdeckung einer bestimmten Schädigung hat die Pränataldiagnostik jedoch nicht nur eine nachfolgend notwendige Therapie im Sinn, sondern eine *"doppelte Funktion"* (vgl. LUX, 2005, S.23), denn sie soll nicht nur Gefahren für Mutter und Kind abwenden, sie besitzt dadurch, dass sie nach Fehlbildungen sucht, einem selektiven Charakter. Bei vielen Untersuchungen steht die Fehlbildungsdiagnostik dadurch im Vordergrund, anstelle der Gesundheit (vgl. LUX, 2005, S. 23). DEDERICH sieht zudem die pränatale Diagnostik im Zusammenhang mit dem Schwangerschaftsabbruch und daher

werfe sie *"eine Reihe gravierender ethischer, rechtlicher und existentieller Fragen"* auf (DEDERICH, 2000, S. 258).

Weiterhin sagt DEDERICH, dass durch die pränatale Diagnostik der Vorstellung Vorschub geleistet wird, dass Behinderungen vermieden werden könnten und man eine Garantie auf ein Kind ohne Behinderung hat. Diese Hoffnung wird aber fälschlicherweise genährt, da maximal 5% aller Behinderungen vor der Geburt festgestellt werden können (vgl. DEDERICH, 2000, S. 247 f.).

2.2 Die Methoden der pränatalen Diagnostik

Zuerst wollte ich mich dafür entscheiden, eine Einteilung im üblichen Sinne zwischen nicht-invasiv und invasiv herauszuarbeiten (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 24). Dies würde hier jedoch wenig Sinn machen, da "nur in Hinsicht auf das Eingriffsrisiko ein zentraler Unterschied" besteht (LUX, 2005, S. 23). Jedoch ist diese Unterscheidung "keine Basis für die Beurteilung des selektiven Charakters" (LUX, 2005, S. 23), daher wird diese Einteilung nur grob bestehen, damit der übersichtliche Charakter der Arbeit erhalten bleibt. Stattdessen beziehe ich mich auf KAISER (1991), der zwischen der allgemeinen und der gezielten Pränataldiagnostik entscheidet. Außer der Ultraschallmethode, die in jeder Schwangerschaft genutzt wird, werde ich mich nur auf Methoden beziehen, mit denen es möglich ist, das Down-Syndrom gezielt zu erkennen. KAISER beschreibt die gezielte pränatale Diagnostik als eine Untersuchung, die sich gegen eine Population richtet, für die ein "überdurchschnittliches Risiko besteht" (vgl. KAISER, 1991, S. 65).

Zu den Methoden, die in der pränatalen Diagnostik am häufigsten angewandt werden, gehören die Sonographie, die Bestimmung von Serumparametern im mütterlichen Blut und die invasiven Untersuchungsmethoden. Schwangere Frauen sollten so gut wie möglich über denkbare Untersuchungen beraten werden, sodass eine Abwägung von Vor- und Nachteilen, sowie eine mögliche Ablehnung, erfolgen kann (vgl. GEIPEL, GEMBRUCH und BERG, 2010, S. 87).

2.2.1 Nicht-invasive Methoden

Nicht-invasive Untersuchungsverfahren werden entweder mittels Sonographie oder durch mütterliche Blutentnahme durchgeführt (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 24). Bei dieser Form der pränatalen Diagnostik wird nicht in den Körper der Schwangeren eingegriffen, somit droht keine Gefahr für die schwangere Frau und das Ungeborene (vgl. BAG, 2008, S. 18). Dass diese Form der pränatalen Diagnostik nicht-invasiv ist, bedeutet nicht, dass sie nicht auch

schon nach Auffälligkeiten und Beeinträchtigungen des ungeborenen Kindes sucht. Viele Untersuchungsmethoden sind hierbei darauf ausgerichtet speziell Kinder mit Down-Syndrom zu diagnostizieren.

Nach KRÖGER wurde es im Augenblick, als er seine Arbeit verfasste, angestrebt, eine pränatale Diagnostik zu entwickeln, "die mit nicht-invasiven Verfahren zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden kann" (vgl. KRÖGER, 2004, S. 13). Der PraenaTest kann hierbei inzwischen schon als ein (Teil-)Erfolg gewertet werden.

WASSERMANN und RHODE sprechen davon, dass immer mehr Frauen zu sogenannten "Spätgebärenden" werden, hierbei steigt die Möglichkeit teilweise enorm, vor allem im Hinblick auf das Down-Syndrom, ein Kind mit einer chromosomalen Abweichung zu bekommen. Die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik entwickeln sich in rasantem Tempo und es ist inzwischen keine Ausnahme mehr, sein Kind vor der Geburt durchleuchten zu lassen. Hierbei wurden auch einige "Marker" gefunden, die Ungeborene mit dem Down-Syndrom oftmals an sich haben und die im Zuge einer Diagnose des Down-Syndroms wichtig sind beziehungsweise wichtig sind für eine Wahrscheinlichkeitsaussage. Viele Anzeichen, die auf das Down-Syndrom hindeuten, lassen sich vor allem mittels Ultraschall erfassen, woraufhin Rückschlüsse gezogen werden können und auch eine Entscheidung gefällt werden kann, sich einer invasiven Diagnostik zur Absicherung zu unterziehen (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53). Unter diesen "Markern" versteht man zum Beispiel, eine auffallend große Nackentransparenz, ein unterentwickeltes Nasenbein, Wachstumsstörungen, und einiges mehr (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 54). Diese so genannten "Marker" können ohne direktes Risiko für Mutter und Kind in der nicht-invasiven pränatalen Diagnostik genutzt werden, um Rückschlüsse auf das Vorliegen des Down-Syndroms zu bekommen, sind aber nur Indizien und mit ihnen können keine Tatsachen festgestellt werden (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53). Nachfolgend nun ein Überblick über die nicht-invasiven Methoden, mit denen diese „Marker“ aufzuspüren versucht werden und damit eventuell auch das Down-Syndrom.

2.2.1.1. Die sonographischen Methoden

Die Sonographie beziehungsweise die Ultraschalluntersuchung wurde zum ersten Mal 1948 für die medizinische Schwangerschaftsvorsorge genutzt und liegt inzwischen im Zentrum eben dieser. In den Mutterschaftsrichtlinien sind mindestens drei Ultraschalluntersuchungen vorgesehen. Neben der Bestimmung des Alters des Ungeborenen können ebenso die Lage der Plazenta, die Diagnose von Mehrlingsschwangerschaften, sowie das Wachstum des Kindes und fetale Krankheiten, Entwicklungsstörungen und Fehlbildungen im Blick gehalten

werden. Bei der Sonographie werden über den Bauch der Mutter Ultraschallwellen ausgesandt und zurückgeworfen, diese werden auf dem Monitor zu einem Bild umgesetzt, eine schädigende Wirkung für das Kind ist nicht nachgewiesen. (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53 und HEY, 2012, S. 199 f.).

Bei keiner anderen Untersuchung werden so häufig Auffälligkeiten entdeckt, wie dies bei der Sonographie der Fall ist (vgl. BAG, 2008, S. 14). Bei auffälliger Analyse wird oft eine invasive Methode zur Weiterführung angeboten. Außerdem gibt es noch weitere spezielle Untersuchungen, die eine Sonographie leisten kann (vgl. KRÖGER, 2004, S. 6 f.).

Mit den folgenden sonographischen Methoden ist eine Aussage möglich, ob das ungeborene Kind eventuell mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt. Dies sind aber keine sicheren Diagnosemöglichkeiten.

a) Nackentransparenzmessung

Bei einer Nackentransparenzmessung wird mittels Ultraschall der Versuch unternommen, die Dicke der Nackenfalte zu messen. Bei einem Ungeborenen mit Down-Syndrom, kann ein "Marker" sein, dass die Nackenfalte zu dick ist, da sich hier unter der Haut Flüssigkeit ansammeln kann (vgl. BAG, 2008, S. 20). Diese Flüssigkeit würde sich zwischen der Haut und der Wirbelsäule im Nackenbereich ansammeln (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 39). Ist die Nackenfalte verdickt, kann dies zum Beispiel aber auch darauf hindeuten, dass ein Herzfehler oder eine der Trisomien 13 oder 18 vorliegt (vgl. BAG, 2008, S. 20). Die verdickte Nackenfalte kann während der Entwicklungsphasen von Lymphsystem und Nieren, zwischen der 11. und der 14. Schwangerschaftswoche auftreten. Dabei kann die sich bildende Flüssigkeit noch nicht abgelassen werden und es bildet sich ein Flüssigkeitsstau, der sich jedoch in der weiteren Entwicklung auch wieder zurückbildet und auch bei Kinder ohne Behinderung vorkommen kann (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 39). Dies ist also nicht unbedingt ein sicherer Marker.

b) Nasenbeinmessung

Seit 2001 ist der Forschung ein Zusammenhang zwischen einer Absenz des Nasenbeins und dem Down-Syndrom während der Entwicklung des Fötus bekannt und wird untersucht. Dabei wird bis in das Jahr 1866 zurückgegangen als Langdon-Down eine flache Nasenwurzel als typisches Merkmal bei Menschen mit Down-Syndrom auflistete. Durch einen hoch auflösenden Ultraschall kann in der 11. Schwangerschaftswoche im kurzen Zeitraum bis hin zur 13. Woche festgestellt werden, ob beim Fötus das Nasenbein sichtbar

ist oder nicht. Kann das Nasenbein dabei nicht geortet werden, kann dies darauf hindeuten, dass das Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen wird, da bei der Geburt dieser Kinder in 60% bis 70% der Fälle das Nasenbein nicht sichtbar ist (vgl. BALDUS, 2006, S. 31-32). Wird das Nichtvorhandensein des Nasenbein per Ultraschall festgestellt, so kann die „Detektionsrate auf mehr als 95% erhöht werden“ (BALDUS, 2006, S. 32 nach NICOLAIDES/VON KAISENBERG, ohne Jahresangabe: Einleitung) .

c) Feinultraschall

Bei einem Feinultraschall werden Auffälligkeiten überprüft, die während einer routinemäßigen Sonographie entdeckt wurden. Hierfür gibt es spezialisierte Praxen und Kliniken. Auch "Marker" für das Down-Syndrom, zum Beispiel die Nackenfalte und das Nasenbein, können hierbei entdeckt werden oder auch überprüft werden. Die Ergebnisse sind allerdings nicht vollkommen verlässlich (vgl. BAG, 2008, S. 14f.)

d) Doppler-Ultraschall

Die Doppler-Sonographie ist der normalen Sonographie sehr ähnlich, ist aber spezieller und wird vor allem in der Spätschwangerschaft angewandt. Sie soll über den Blutkreislauf des Ungeborenen und über seine Atmung und die Herzfunktion informieren, ebenso wie über die Durchblutung der Plazenta und der Nabelschnur. Das Blutmuster wird dabei farbig dargestellt. Eine Mangelversorgung des Kindes oder Bluthochdruck der Mutter können somit festgestellt werden. Gerade durch diese Methode ist die Kindersterblichkeit deutlich gesunken. Durch dieses Verfahren können Fehlbildungen von Herz und Organen überprüft werden, welche auch Aufschluss über das Down-Syndrom geben können, da dabei vermehrt Herzfehler auftreten (vgl. KRÖGER, 2004, S. 7 und WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 41).

e) 3D-Ultraschall

Neben dem normalen Ultraschall lassen sich auch inzwischen 3-D-Bilder vom ungeborenen Kind erstellen. Mit dieser Technik kann verschiedenen Fragestellungen nachgegangen werden und verschiedene Gewebestrukturen können erkannt werden. Mit einer Oberflächendarstellung versucht man vor allem den fetalen Gesichtsbereich abzubilden, mit Hilfe des Transparenzmodus will man das Skelett visualisieren (vgl. GEIPEL, GEMBRUCH, BERG, 2010. S. 89). Auch hierbei können "Marker" für das Down-Syndrom entdeckt werden.

f) 4D-Ultraschall

Diese Technik verbindet die räumliche Darstellung des Kindes mit der Zeit. Dies bedeutet, dass man den Fetus filmähnlich dreidimensional betrachten kann und die Bewegungen des Fetus sichtbar werden. Hierbei ist jedoch Vorsicht geboten, denn bewegt sich der Fetus stark, so kann dies Täuschungen herbeiführen, aus denen man Defektbildungen vermuten könnte, die nicht vorhanden sind (vgl. GEIPEL, GEMBRUCH, BERG, 2010, S. 89).

Wichtig in diesem Zusammenhang finde ich die Ausführungen von GEIPEL, GEMBRUCH und BERG in ihrem Kapitel zur pränatalen Diagnostik. Diese sprechen sich dafür aus, dass vor jeglicher Pränataldiagnostik eine Beratung der Schwangeren erfolgen sollte, die "Informationen über Möglichkeiten, Konsequenzen und Grenzen der sonographischen Diagnostik enthält, dabei sollte auch auf potentielle Konfliktsituationen hingewiesen werden" (GEIPEL, GEMBRUCH, BERG, 2010, S. 93). Desweiteren plädieren sie für eine schriftliche Aufklärung (vgl. GEIPEL, GEMBRUCH, BERG, 2010, S. 93).

Die zweite Möglichkeit der nicht-invasiven Untersuchungsmethoden gehört zweifellos zu der gezielten pränatalen Diagnostik, hier wird explizit nach dem Down-Syndrom und anderen Behinderungen gesucht, diese Untersuchungen finden in Form von Bluttests statt.

2.2.1.2 Die Bluttests

Seit seiner Einführung fällt hierunter auch der PraenaTest, dieser wird hier jedoch nicht behandelt, da später in einem eigenen Kapitel ausführlich auf den PraenaTest eingegangen werden soll.

a) Triple-Test

Der Triple-Test wurde entwickelt, nachdem erkannt wurde, dass sich verschiedene Schwangerschaftshormone im Blut von Müttern, von Kindern, die mit der Trisomie 21 zur Welt kommen, von solchen unterscheiden, die nicht mit dem Down-Syndrom geboren werden. Dabei werden die Hormone AFP, hCG und unkonjugiertes Östriol im Körper untersucht (vgl. GEIPEL, GEMBRUCH UND BERG, 2010, S. 90).

Beim diesem Test wird der schwangeren Frau Blut abgenommen, welches daraufhin entschlüsselt wird. Im Regelfall findet er zwischen der 16. Und der 18. Schwangerschaftswoche statt. Abhängig vom Alter der Frau und den entschlüsselten Werten, wird die Wahrscheinlichkeit auf Vorliegen des Down-Syndroms errechnet. Bei einem

Risikowert, der über einem statistischen Wert liegt, ist die Wahrscheinlichkeit auf das Down-Syndrom erhöht. Somit ist der Triple-Test lediglich eine Berechnung, wie hoch die Chance ist, ein Kind mit einer Trisomie 21 zur Welt zu bringen. In der pränatalen Diagnostik ist er sehr umstritten, da sein Anteil an "falsch-positiven" und "falsch-negativen" Ergebnissen recht hoch ist. Der Wert von schwangeren Frauen, die über 35 Jahre alt sind, ist fast immer auffällig, da das Alter in die Berechnung einfließt. So sprach sich auch schon die Gesellschaft für Humangenetik bereits 1992 gegen den Triple-Test aus (vgl. LUX, 2005, S. 30 und KRÖGER, 2004, S. 7 und KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 26). Der Test kann nicht als Routineuntersuchung angesehen werden, wird von manchen Gynäkologen jedoch trotzdem routinemäßig angewandt (vgl. LUX, 2005, S. 30).

b) Quadruple-Test

Der Quadruple-Test basiert auf dem Triple-Test und wird exakt wie dieser durchgeführt. Der Unterschied hierin besteht, dass neben den Hormonen AFP, cHG und unkonjugiertes Östriol, auch noch das Hormon Inhibin A aus dem Blut der Mutter entschlüsselt wird, um so eine noch genauere Diagnose zu bekommen (vgl. GEIPEL, GEMBRUCH UND BERG, 2010, S. 90).

c) FISH-Test

Vor dem PraenaTest war dies der neueste Test zur Untersuchung fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut. Der FISH-Test (Fluoreszenz in-Situ Hybridisierung) soll das Blut der Mutter identifizieren und damit auf Veränderungen hinweisen, die sich im Chromosomensatz gebildet haben. Eine Anwendung ist ab der 6. Schwangerschaftswoche möglich, danach zu jedem anderen beliebigen Zeitpunkt, eine feste Grenze ist nicht vorgesehen. Bei einer genauen Diagnostik des Blutes, würden die Risiken wegfallen, die bei einer invasiven Untersuchung entstehen würden.

Dieser Test darf jedoch nicht als eindeutiges Ergebnis betrachtet werden, ebenso wie alle anderen nicht-invasiven Methoden auch. Stattdessen soll der FISH-Test eine Entscheidungshilfe sein, sich für oder gegen eine invasive Untersuchung zu entscheiden

Außerdem wird der FISH-Test ebenso häufig dazu genutzt, einen Fruchtwasser-Schnelltest, nach einer Amniozentese, durchzuführen, da dieser in circa 24 Stunden das Ergebnis liefert, worauf bei einer normalen Untersuchung des Fruchtwassers, eigentlich mehrere Wochen zu warten wäre. (vgl. LUX, 2005, S. 31 f.). ARZ DE FALCO sieht darin ein Verfahren, welches auf "Schadensbegrenzung" hinausläuft, da möglichst früh genetische Defekte erkannt werden können. Der Schwangerschaftsabbruch könnte somit in einem früheren Stadium

durchgeführt werden, in dem er noch nicht so stark physisch und psychisch belastend wirkt, wie in einer späteren Schwangerschaftsphase (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 34 f.).

Ein letztes nicht-invasives Verfahren, welches jedoch auch gezielt darauf hinausläuft, Behinderung und somit auch das Down-Syndrom zu erkennen, ist das Erst-Trimester-Screening, dieses verbindet sonographische Untersuchungen mit Blutuntersuchungen.

2.2.1.3 Das Erst-Trimester-Screening

Das Erst-Trimester-Screening wird in der Schwangerschaft schon sehr frühzeitig, in der 11. bis 14. Schwangerschaftswoche, genutzt. Das Erst-Trimester-Screening ist dahingehend ausgerichtet, dass es vor allem Chromosomenanomalien erkennen soll, auch das Down-Syndrom. Es werden verschiedene sonographische Untersuchungen angewandt, mit deren Hilfe nach auffälligen Merkmalen, sowie den "Markern" für das Down-Syndrom gesucht wird, so wird zum Beispiel die Nackenfalte gemessen, diese kommt bei den Trisomien 13, 18 und 21 verdickt vor. Dieses Screening wird nicht nur bei auffälligen Befunden zum Beispiel durch die Sonographie genutzt, sondern wird auch angewandt, wenn die Schwangerschaft normal verläuft. Vor allem von Frauen über 35 Jahren wird das Screening gerne in Anspruch genommen, da diese sich ein negatives Ergebnis erhoffen, so dass eine invasive Untersuchung zur Klärung des Sachverhalts nicht notwendig ist (vgl. BAG, 2008, S. 19 f.).

Durch einen dazugehörenden Bluttest werden zunächst Hormon- wie auch Eiweißwerte bestimmt. Bei der Auswertung aller Daten spielt zusätzlich noch das Alter der Schwangeren eine Rolle, je älter diese ist, desto höher ist auch das Risiko. Jedoch ist es auch so, dass 95% bis 97% aller Ungeborenen, bei denen eine verdickte Nackenfalte vorliegt, mit einem normalen Chromosomensatz zur Welt kommen. Daher wird auch hier nur eine Wahrscheinlichkeit berechnet und eine absolute Sicherheit ist nicht gegeben. Ein auffälliger Befund ist noch lange keine Diagnose, dass das Kind tatsächlich mit einer Behinderung zur Welt kommen wird (vgl. BAG, 2008, S. 20).

2.2.2 Invasive Methoden

Diese bereits genannten "Marker" alleine reichen nicht aus, um das Down-Syndrom tatsächlich zu diagnostizieren, sondern können nur als Anhaltspunkte betrachtet werden. Oftmals sind Föten mit Down-Syndrom auch komplett unauffällig. Werden bei dem ungeborenen Kind jedoch "Marker" festgestellt, kann dies bei der Entscheidung helfen, ob eine invasive Untersuchung durchgeführt wird oder nicht, denn nur mit Hilfe dieser Methoden konnten bisher das Down-Syndrom und andere chromosomal bedingte Behinderungen

sicher und zuverlässig vorgeburtlich diagnostiziert werden (vgl. WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53).

Bevor eine nicht-invasive Methode keine Vermutung auf eine vorliegende Behinderung bringt oder eine Auffälligkeit zeigt, wird üblicherweise keine invasive Untersuchung angewandt. Die invasiven Methoden sind verschiedene Eingriffsmethoden in den Körper der Frau, bei welchen Zellen, Blut und Gewebe aus dem Uterus der Frau entnommen werden (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 24). Das entnommene Untersuchungsmaterial wird anschließend umfassend untersucht, in Form von Chromosomenanalysen, DNA-Analysen und anderen biochemischen Analysen. Das Eindringen in den Körper der Schwangeren ist jedoch immer mit gewissen Risiken behaftet, so kann eine solche Untersuchung zum Beispiel zu einer Fehlgeburt führen. Aufgrund dessen müssen für eine solche Untersuchung besondere Gründe vorliegen, diese werden auch "Indikationen" genannt und unterliegen den Richtlinien der pränatalen Diagnostik. Zu den "Indikationen" zählen unter anderem ein erhöhtes Alter der schwangeren Frau (ab 35 Jahre), eine auffällige nicht-invasive Diagnostik, Erkrankungen die in der Familie liegen und pränatal diagnostizierbar sind und strukturelle und chromosomale Aberrationen bei einem Elternteil. Es gelten jedoch nicht nur medizinisch feststellbare Indikationen, sondern auch die "Angstindikation" beziehungsweise "psychologische Indikation", durch die eine invasive Untersuchung durchgeführt werden kann. Bei solch einer Indikation haben die Schwangeren meist Angst vor einer Behinderung des Kindes, diese sollen dann durch eine invasive Maßnahme objektiviert und abgebaut werden (vgl. LUX, 2005, S. 32 f.)

Bei auffälligen Befunden der nicht-invasiven Diagnostik, raten Gynäkologen oft zur Aufnahme einer invasiven Untersuchung, meist nur um dem Verdacht nachzugehen und diesen ausschließen zu können. Da nur mit den invasiven Methoden fetale Chromosomenstörungen sicher nachgewiesen werden können (GEIPEL, GEMBRUCH, BERG, 2010, S. 91 und BAG, 2008, S. 23). Die im folgenden Abschnitt näher beschriebenen Methoden werden dabei eingesetzt.

a) Amniozentese

Die Amniozentese, beziehungsweise Fruchtwasserpunktion ist die am häufigsten genutzte invasive Methode. Dabei wird unter Ultraschallkontrolle mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke in die Fruchtblase der schwangeren Frau gestochen, um 10 bis 20 ml Fruchtwasserflüssigkeit abzusaugen. In diesem Fruchtwasser schwimmen kindliche Zellen, diese können im Nachhinein isoliert und im Labor Chromosomen- und DNA-Analysen sowie

biochemischen Tests unterzogen werden. Routinemäßig wird jedoch nur die Chromosomenuntersuchung durchgeführt. Bei diesen Untersuchungen werden die Zellen daraufhin überprüft, ob genetische Erkrankungen oder Behinderungen vorliegen, woraus Neuralrohrdefekte, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen oder Chromosomenveränderungen resultieren können (BAG, 2008, S. 23, 38 und KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 22 und LUX, 2005, S. 34).

Eine Amniozentese wird üblicherweise in der 15. bis 17. Schwangerschaftswoche durchgeführt, kann aber von der 13. bis 20. Schwangerschaftswoche angewandt werden. Die Ergebnisse liegen meist nach zwei bis drei Wochen vor. Der FISH-Test kann als Schnelltest genutzt werden, so liegen die Ergebnisse schon nach bis zu zwei Tagen nach der Untersuchung vor, dies ist jedoch nur ein vorläufiger Befund und muss nochmals kontrolliert werden (vgl. LUX, 2005, S. 34 und BAG, 2008, S. 38 und KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 22). Da das Ergebnis erst überprüft werden muss, kann man mit einer genauen Information oftmals erst in der 20. Schwangerschaftswoche konfrontiert werden, was bedeutet, dass ein Schwangerschaftsabbruch erst spät erfolgen kann (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 32). Problematisch an dieser Untersuchung ist das Risiko einer nachfolgenden Fehlgeburt, welches oftmals mit 0,5% bis 1% angegeben wird. ARZ DE FALCO sagt hier jedoch aus, dass diese Werte nicht korrekt seien und das Fehlgeburtenrisiko bei 1% bis 3% liege (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 32 und KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 22). Es kann außerdem geschehen, dass der Eingriff wiederholt werden muss, da keine oder nicht ausreichend Zellen des Ungeborenen entnommen werden konnten (vgl. LUX, 2005, S. 34).

b) Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie, auch Plazentapunktion genannt, kann nach einem auffälligen Ergebnis beim Ultraschall oder dem Erst-Trimester-Screening angewandt werden (vgl. BAG, 2008, S. 23, 38). Nach ARZ DE FALCO wurde sie eingeführt, da sie zu einem früheren Zeitpunkt als die Amniozentese durchgeführt werden kann und daher medizinisch weniger riskant und traumatisch ist, wenn es zu einer Abtreibung kommen sollte (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 32). Bei diesem Verfahren wird, unter Ultraschallkontrolle, mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke und in die Gebärmutter der schwangeren Frau gestochen, um Gewebe aus den Zotten (Chorion) oder dem Mutterkuchen zu entnehmen, zudem sich die Zotten im späteren Verlauf der Schwangerschaft entwickeln (vgl. LUX, 2005, S. 34 und BAG, 2008, S. 38 und KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 24). Da dieses Zellgewebe genetisch fetalen Ursprungs ist, kann somit ab der siebten Schwangerschaftswoche, üblich aber erst zwischen der 9. und der 12. Schwangerschaftswoche, das Gewebe auf genetisch

bedingte Erkrankungen oder Behinderungen untersucht werden. Dabei werden die Zellen neben einer DNA-Analyse auch auf den Chromosomensatz untersucht, die vorläufigen Ergebnisse liegen nach einem bis acht Tagen vor, das endgültige Ergebnis jedoch erst nach zwei Wochen (vgl. BAG, 2008, S. 23, 38 und LUX, 2005, S. 34).

Die Chorionzottenbiopsie zeigt Hinweise darauf, ob Chromosomenveränderungen, Muskel-, Blut- oder Stoffwechselkrankheiten vorliegen und auch ob genetisch bedingte Erkrankungen oder Behinderungen bestehen (vgl. LUX, 2005, S. 34). Das Fehlgeburtenrisiko liegt bei 1,5% bis 5%, ebenso ist ein Risiko für Missbildungen an Finger, Zehen, Zunge und Unterkiefer durch diese Untersuchung möglich. Wird mütterliches Gewebe punktiert und analysiert, muss die Maßnahme wiederholt werden, da die Aussagekraft in diesem Fall sehr gering ist (vgl. LUX, 2005, S. 34 und KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 25)

c) Chordozentese

Die Chordozentese wurde 1982 eingeführt und ist auch unter dem Namen Nabelschnurpunktion bekannt. Dabei wird, unter Ultraschallkontrolle, mit einer dünnen Hohlnadel durch die Bauchdecke der Schwangeren gestochen und es wird am Nabelschnuransatz etwas Blut des Ungeborenen entnommen. Das entnommene Blut wird weitergehend daraufhin untersucht, ob seltene Erbkrankheiten auftauchen, Muskel-, Blut- oder Stoffwechselerkrankungen oder Infektionen des Ungeborenen vorliegen, ebenso können Chromosomen-Analysen gemacht werden. Größtenteils wird diese Methode genutzt, wenn durch die Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie unklare Ergebnisse zustande kommen (KIRCHNER-ASBROCK und KURMANN, 1998, S. 28 und BAG, 2008, S. 38 und LUX, 2005, S. 35 und ARZ DE FALCO, 1996, S. 34).

Diese Punktion kann erst ab der 18. Schwangerschaftswoche angewandt werden, die Ergebnisse liegen meist nach zwei bis vier Tagen vor (vgl. BAG, 2008, S. 38 und LUX, 2005, S. 35). Das Risiko einer Fehlgeburt liegt bei 1% bis 3% (vgl. LUX, 2005, S. 39).

2.3 Zur Geschichte der pränatalen Diagnostik

2.3.1 Ein geschichtlicher Überblick

Schon sehr früh in der Geschichte gab es den Gedanken der "beeinflussbaren Familienplanung", die teilweise sogar bis heute Fortbestand haben (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 41). Schon in der Antike versuchte man aufgrund der Bauchform der werdenden Mutter das Geschlecht vorherzusagen (vgl. KRÖGER, 2004S. 5 nach BLATT, 1991, S. 16 f.).

700 v. Chr. gab es unter Sparta schon vor der Schwangerschaft eine Familienplanung, die möglichst fähige Nachfolger hervorbringen sollte und ebenso eine Form der Selektion, indem Kinder mit Missbildungen den Abgrund eines Berges hinunter geworfen wurden (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 42). Auch 400 v. Chr. war ein Modell geplant, dass der Tierzüchtung nachempfunden war, indem nur die "besten Männer" mit den "besten Frauen" zusammengebracht werden sollten, um in die Qualität der nachfolgenden Generationen eingreifen zu können. Kinder, die missgestaltet zur Welt kamen, wurden an einen unbekannten Ort gebracht (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 43). In beiden Fällen waren dies Regulierungen, die im Sinne hatten, die Rasse zu verbessern und Behinderung und Entartung vorzubeugen (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 45). Der Gedanke Eheleute zu prüfen, für die möglichst beste Nachkommenschaft, setzte sich auch im Mittelalter in Europa durch (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 45 ff.).

Im 18. Jahrhundert erschien die erste Abhandlung von J.P. FRANK, der konkrete Schritte zur Optimierung der menschlichen Gesundheit nannte und auch Maßnahmen zur Eugenik vorschlug, um die Zahl der Menschen mit Behinderung zu minimieren, da diese "nutzlos" wären. Er warnte vor "ungesunden Ehen, denn in diese würden nur kranke Kinder eingeboren" (WÜSTNER, 2000, S. 51 ff.). Mit der immer weiter fortschreitenden Wissenschaft, entwickelte sich im 19. Jahrhundert die Eugenik durch Charles DARWINS Evolutionstheorie. Darwin wandte die Lehre der natürlichen Zuchtwahl, seine Selektionstheorie, auf den Menschen an und kritisierte, dass in der Gesellschaft keine "Ausscheidung für Kranke, Schwache und mit Übel belastete Menschen" stattfände, sondern sogar Heime für "Idioten, Krüppel und Kranke" gebaut würden (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 59 f.).

Darwin veränderte durch dieses Weltbild die Realitätswahrnehmung der Gesellschaft, denn durch seine Theorie "suggeriert er die kontinuierliche Höherentwicklung der menschlichen Art" und ließ die Zivilisation als Gefahr für die menschliche Evolution erscheinen, da sie die natürliche Auslese außer Kraft setze. Durch Anhänger bekam DARWIN Zuspruch und seine Evolutions- und Selektionsprinzipien erlangten immer größere Popularität (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 62 ff.). Viele Wissenschaftler schlossen sich in der nachfolgenden Zeit den Gedanken der "Rassenhygiene" an und begannen Menschen in Kategorien wie "wünschenswert" und "minderwertig" einzuteilen. So wurden von der immer größer werdenden Zahl der Eugeniker Maßnahmen gefordert, mit denen man die Reproduktion von nicht wünschenswerten Menschen direkt beeinflussen konnte (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 65 ff.).

Zu einer extremen Ausformung kam es dann mit HITLERS Machtübernahme 1933, als die Gedanken der Rassenhygieniker zu Handlungen wurden. Es entstand das Gesetz zur "Verhütung erbkranken Nachwuchses", welches auch beinhaltete das Erbgut, welches minderwertig war, ausgeschaltet werden sollte. Zwangssterilisation wird als "Tat der

Nächstenliebe und Fürsorge für die kommenden Generationen" angepriesen. Bis zum Kriegsende wurden schätzungsweise circa 350 000 durchgeführt (vgl. WÜSTNER, 2000, S. 84 ff.).

Trotz des Interesses, Einfluss auf Geburten zu haben und diese kontrollieren zu können, ebenso wie mehr über das ungeborenen Kind zu erfahren, wurde dies erst nach dem zweiten Weltkrieg zu einer tatsächlichen Möglichkeit, indem sich die pränatale Diagnostik entwickelte (vgl. KRÖGER, 2004, S. 5). Diese trat in den 1960er Jahren zum Vorschein als Deutschland sich einigermaßen von den schweren Verbrechen des Nationalsozialismus erholt hatte und die Humangenetik wieder in der Gesellschaft angenommen werden konnte (vgl. GERDTS, 2009, S. 14).

Die ersten Schritte in der pränatalen Diagnostik der Nachkriegszeit wurden 1948 mittels der Sonographie gemacht, als erste primitive Bilder des ungeborenen Kindes dadurch möglich wurden (vgl. KRÖGER, 2004, S. 6).

Bereits in den 1950er Jahren gelang es die Chromosomenzahl der Menschen zu entschlüsseln und man erkannte den Zusammenhang von "Krankheitsbildern", wie zum Beispiel dem Down-Syndrom und der Chromosomenanzahl. Am Ende der 1960er Jahre wurde zum ersten Mal das Down-Syndrom bei einer pränatalen Untersuchung festgestellt. Neben der nicht-invasiven Methode des Ultraschalls, wurde die pränatale Diagnostik 1970 durch die erste invasive Methode, die Amniozentese, erweitert. In den folgenden Jahren wurden daraufhin die Voraussetzungen geschaffen, Amniozentesen vermehrt durchzuführen. Jedoch wurden diese in der Anfangszeit ohne Ultraschallbegleitung durchgeführt, da diese noch in den Kinderschuhen steckte. So bargen die Fruchtwasseruntersuchungen das Risiko in sich, das Kind beim Eingriff zu verletzen (vgl. KRÖGER, 2004, S. 76 und BUSCH, 2000, S. 34).

1976 wurde der Abtreibungsparagraph 218 im Strafgesetzbuch geändert. Waren Schwangerschaftsabbrüche lange Zeit nur dadurch zu rechtfertigen, dass das Leben der Schwangeren in Gefahr war, so waren sie nun bis zur 24. Schwangerschaftswoche erlaubt, wenn dringende Gründe dafür sprächen, dass das Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen würde, die so genannte "embryopathische Indikation". Daraufhin kam es zu einer deutlichen Steigerung der Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik (vgl. BUSCH, 2000, S. 35 und LUX, 2004, S. 16 und GERDTS, 2009, S. 16 f.). Durch all diese Faktoren und durch die Aufnahme zweier Ultraschalluntersuchungen in die Mutterschaftsrichtlinien und somit in die Schwangerenvorsorge im Jahre 1979 erlebte die Humangenetik mit ihrem Feld der pränatalen Diagnostik einen erheblichen Aufschwung (vgl. GERDTS, 2009, S. 15).

Um eine Amniozentese durchführen zu lassen, galt bis in die 1980er die "Altersindikation". Dies änderte sich aber grundlegend als die "psychische Indikation" eingeführt wurde, bei

welcher sich Frauen, mit der Angst vor einem Kind mit Behinderung, ebenfalls der Untersuchung unterziehen konnten. Außerdem wurde die Altersindikation von 39 Jahren auf 35 Jahre gesenkt. Die Nachfrage nach einer invasiven Untersuchung stieg daraufhin um 33% an. 10% ließen die Untersuchung aufgrund einer besonderen medizinischen Indikation machen, 80% aufgrund ihres Alters und 10% aufgrund ihrer Ängste vor einem Kind mit Behinderung. In dieser Zeit wurden außerdem auch die Fetoskopie, die Nabelschnurpunktion und die Chorionbiopsie entwickelt beziehungsweise in Deutschland eingeführt (vgl. GERDTS, 2009, S. 18 und BUSCH, 2000, S. 35 und LUX, 2004, S. 17).

Im Laufe der Jahre wurde der Ultraschall weiterentwickelt und deutlich verbessert, so dass er zu einem immer zuverlässigeren Diagnosemittel wurde. 1992 wurde der Triple-Test eingeführt, um Kinder mit Down-Syndrom diagnostizieren zu können, seine Aussagekraft war jedoch sehr gering. Im selben Jahr sollte außerdem ein Gesetz verabschiedet werden, dass einen Schwangerschaftsabbruch ohne besondere Konfliktlage als nicht rechtswidrig anerkennt, dies trat durch eine einstweilige Verfügung jedoch nicht in Kraft (vgl. BUSCH, 2000, S. 36 und GERDTS, 2009, S. 19).

Schon drei Jahre später, 1995, wurde das Gesetz geändert und es wurde die "embryopathische Indikation" (Abbruch der Schwangerschaft aufgrund eines Kindes mit Behinderung) abgeschafft. Dies geschah vor allem durch den Druck der Kirche und diverser Behindertenverbände, denn man sah in der Abtreibung, deren Grund die Behinderung eines ungeborenen Kindes war, eine Abwertung der Menschen, die mit einer Behinderung leben und eine gesellschaftliche Diskriminierung. Durch die Abschaffung der "embryopathischen Indikation", wurde diese in die medizinische Indikation eingegliedert. Es darf, bis heute, nicht mehr aufgrund der Behinderung abgetrieben werden, stattdessen zählt bei einem Abbruch nun, inwieweit die Mutter dadurch psychisch belastet wird und ob darin eine Gefahr für die Mutter besteht. Mit der Neuregelung fiel auch die zeitliche Grenze für einen Schwangerschaftsabbruch weg, denn durch die psychische Belastung muss die Zumutung der Schwangeren gesehen werden und nicht das Alter des Kindes (vgl. GERDTS, 2009, S. 19 f. und BUSCH, 2000, S. 36 f.).

Im selben Jahr, wurde in die Mutterschaftsrichtlinien eine dritte Ultraschalluntersuchung aufgenommen, diese sollte in der 19. bis 22. Woche durchgeführt werden. Durch die enorme Verbesserung des Ultraschalls und auch dadurch, dass sich das Spektrum der zu erkennenden Fehlbildungen ausgeweitet hat, wird nun jede Schwangere mit der pränatalen Diagnostik konfrontiert, denn schon bei der ersten Ultraschalluntersuchung kann nun zum Beispiel die Nackenfalte gemessen werden, um gegebenenfalls eine Trisomie 21 zu erkennen (vgl. BUSCH, 2000, S. 37).

In den folgenden vier Jahren wurden das Nackentransparenz-Screening und kurze Zeit später das Nackentransparenz-Screening in Kombination mit einem Bluttest in den

Mutterpass aufgenommen. Außerdem wurde lange Zeit an genetischen Tests zur Untersuchung fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut geforscht, da man die pränatale Diagnostik hin zu einer Untersuchung bringen wollte, welche durch nicht-invasive Methoden bestimmt ist. Dadurch soll die Pränataldiagnostik früher beginnen und eine höhere Akzeptanz bekommen. Damit wird die Effektivität erhöht und alle Altersstufen können eingeschlossen werden. Hierunter fällt auch der FiSH-Test, welcher der erste Test war, um fetale Zellen des Kindes aus dem Blut der Mutter zu isolieren. Seit August 2012 zählt hierzu auch der PraenaTest.

Auch heute gilt ein Schwangerschaftsabbruch ohne "Indikation" als verboten, Straffreiheit entsteht jedoch, wenn zwischen dem Abbruch und der Beratung drei Tage liegen und er vor der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird (Vgl. LUX, 2004, S. 17).

Die Pränataldiagnostik kann als "Revolution auf leisen Sohlen" gesehen werden, da sie von einer Ausnahmebehandlung zu einer Untersuchung wurde, die heute bei fast allen Frauen durchgeführt wird (vgl. BALDUS, 2006, S. 22 nach BECK-GERNSHEIM, 1991, S. 35).

2.3.2 Geburtenzahlen von Kindern mit Down-Syndrom

Durch die immer weiter wachsende und umfassender werdende pränatale Diagnostik, die sich durch immer neuere und bessere Methoden auszeichnet und die zunehmenden invasiven sowie nicht-invasiven diagnostischen Angebote, hat sich im Laufe der Zeit das Bild der Pränataldiagnostik geändert. So war diese zu Beginn nur ein Ausnahmeverfahren und wurde inzwischen zu einer Standarduntersuchung, dies zeigt sich auch an der Anzahl von Kindern mit Down-Syndrom, die heute leben (vgl. GERDTS, 2009, S. 22).

Seitdem im Jahre 1968 erstmals bei einem ungeborenen Kind mithilfe von Diagnoseverfahren die Trisomie 21 diagnostiziert wurde, hat sich die pränatale Diagnostik vor allem auch der Entdeckung des Down-Syndroms verschrieben und in diesem Bereich enorm weiterentwickelt. Um das Down-Syndrom vorgeburtlich festzustellen, haben Wissenschaftler sich allerlei Methoden einfallen lassen, wie zum Beispiel die Nackenfaltenmessung, den Triple-Test und neuerdings auch den PraenaTest. Aus Angst vor einem Kind mit Down-Syndrom oder allgemein vor einem Kind mit Behinderung, unterziehen sich daher seitdem viele Frauen der pränatalen Diagnostik. Durch die steigende Zahl an pränatalen Untersuchungen und die gezielten Methoden zur Entdeckung des Down-Syndroms, wird das Down-Syndrom immer häufiger vorgeburtlich erkannt. Erschreckenderweise lassen nach einer positiven Diagnose 90% bis 95% der werdenden Eltern tatsächlich einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen. Daher ist davon auszugehen, dass sich dies langfristig auf die Population von Menschen mit Down-Syndrom auswirkt (vgl. LUX, 2005, S. 16 und WILKEN, 2003, S. 7). Auch wenn viele Frauen geringeren

Alters eine pränatale Diagnostik ablehnen, da sie noch keine Angst vor dem Down-Syndrom haben, wird die Pränataldiagnostik doch vermehrt bei Schwangeren über 35 Jahren angewandt und alleine hier werden sich die Geburtenraten von Kindern mit Down-Syndrom deutlich verringert haben. Bei Frauen unter 35 Jahren liegt die gezielte Fahndung nach dem Down-Syndrom noch nicht dermaßen im Zentrum der Schwangerschaftsvorsorge, wie dies bei älteren Frauen der Fall ist, wobei aber auch hier eine Veränderung offensichtlich ist. (vgl. WILKEN, 2003, S. 6 und WASSERMANN und RHODE, 2009, S. 53).

Als LANGDON-DOWN das Down-Syndrom 1866 zum ersten Mal beschrieb, lieferte er auch die Einsicht, dass unter den Menschen mit geistiger Behinderung "ihr Anteil an dieser Gruppe mehr als 10 Prozent betrug" (WILKEN, 2004, S. 14 zitiert nach LANGDON-DOWN, 1866, S. 261).

In einer Schweizer Studie die WILKEN anführt, konnte in der Deutsch-Schweiz tatsächlich bestätigt werden, dass der Anteil von Kindern, die mit dem Down-Syndrom geboren wurden, bei den Frauen über 35 Jahren zurückging, dafür jedoch auch, dass die Zahl von Kindern mit Down-Syndrom bei jüngeren Müttern steigt (vgl. WILKEN, 2003, S. 6 nach JETSCH-SCHUDEL, 1999, S. 55). Somit gab es eine Umverteilung des Alter der Mütter bei der Geburt, denn bei den Müttern über 35 wurden sehr viele Kinder mit Down-Syndrom durch die Diagnose nicht geboren (vgl. WILKEN, 2004, S. 34).

Zu einer langfristigen Veränderung gibt es hierzulande kaum tatsächliche Forschungen, auch da es in Deutschland gesetzlich geregelt ist, dass Schwangerschaftsabbrüche aber auch Geburten von Kindern mit Down-Syndrom, so wie von allen Neugeborenen mit Behinderung, nicht erfasst werden (vgl. KRÖGER, 2004, S. 16 f.).

Eine Erhebung EGGERTS, aus dem Jahre 1969, welche WILKEN nennt, kommt zu der Feststellung, dass es an Sonderschulen zum damaligen Zeitpunkt 25,1% Kinder mit Down-Syndrom gab. Nur ein Jahr später, geht SPECK von einem Anteil der Kinder mit Down-Syndrom von 20% aus (vgl. WILKEN, 2003, S. 9 nach SPECK, 1970, S. 92). DITTMANN führte 1972 eine Erhebung an Sonderschulen durch, diese war deutlich umfangreicher und durch die Befragung von Sonderschulen für Geistigbehinderte, die in den alten Bundesländern durchgeführt wurde, kam er zu dem Ergebnis, dass der durchschnittliche Anteil von Kindern mit Down-Syndrom bei 20% läge (vgl. WILKEN, 2003, S. 9 nach DITTMANN, 1975, S. 146). Eine andere Erhebung aus dem Jahre 1974, wies auf einen Anteil von 21% hin, in dieser Studie wurden jedoch nur neun Sonderschulen befragt (vgl. WILKEN, 2003, S. 9 nach WILKEN, 1977, S. 54).

Etwa 15 Jahre später, 1988/1989, als sich die pränatale Diagnostik etabliert hatte, wurde in Baden-Württemberg eine Erhebung an Sonderschulen für Kinder mit geistiger Behinderung , durchgeführt. Diese kam zu dem Ergebnis, dass der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom noch immer bei 20% lag (vgl. WILKEN, 2003, S. 9 nach DITTMANN, 1992, S. 12).

Um aktuellere Daten zu erhalten, fertigte WILKEN selbst eine Erhebung im Jahre 2000 an, um sich über die Population von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom an Sonderschulen zu informieren. Hierfür wurden im Mai 2000 in Niedersachsen Fragebögen an Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung, sowie an Tagesstätten verschickt (vgl. WILKEN, 2004, S. 14). Dabei beteiligten sich 59 Schulen mit einer Gesamtschülerzahl von 3884, die dort unterrichtet wurden. Unter diesen waren 434 Schüler mit dem Down-Syndrom, der Anteil der Schüler mit Down-Syndrom betrug also nur 10 Jahre später, nur noch 11,2%, dabei wurden auch Kinder in Integrationsklassen und in Förderschulen mit eingeschlossen (vgl. WILKEN, 2003, S. 9 nach WILKEN, 2000).

Diese Zahlen zeigen, dass sich die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom im Vergleich zur Gesamtpopulation der Kinder mit geistiger Behinderung im Laufe der letzten 10 Jahre fast halbiert hat. Nach WILKEN erlaubt diese Stichprobe das Fazit, dass heute deutlich weniger Kinder mit Down-Syndrom in Deutschland geboren werden. WILKEN sieht einen Hauptgrund für diese Entwicklung in der pränatalen Diagnostik (vgl. WILKEN, 2003, S. 9).

Kurz erwähnt werden soll ein Interview mit der Psychologin Hellgar RAUH, in der Zeitschrift STERN des Jahres 2005 sein. In diesem erwähnt sie, dass in den 80er Jahren noch circa zwei Kinder mit Down-Syndrom auf 1000 Geburten kamen, inzwischen sei es aber nun weniger als eine Neugeburt mit Down-Syndrom auf 1000 Neugeborene (vgl. STERN.DE, 2005). Woher diese Zahlen kommen beziehungsweise welcher Quelle oder Berechnung sie entstammen, ist dem Interview jedoch leider nicht zu entnehmen.

Auch möchte ich meinen Blick kurz nach Dänemark richten, dort wurde bereits ein landesweites Screening zur Erkennung des Down-Syndroms eingeführt. Seit dessen Einführung ging die Zahl der Kinder mit Down-Syndrom enorm zurück. Seit 2005 wird diese Risikoabschätzung bereits von der dänischen Regierung angeboten, bei der schon im Einführungsjahr 63% aller Schwangeren teilnahmen. 2008 stieg diese Zahl auf 84%. Das einzig Positive, dass ich daran sehen kann, ist, dass dabei die Zahl der invasiven Untersuchungen von circa 7500 im Jahr 2000 auf circa 3500 im Jahr 2006 gesenkt wurde. Zwischen den Jahren 2000 und 2004 wurden jährlich circa 60 Kinder mit Down-Syndrom

geboren. 2005, im Jahr der Einführung des Screenings, wurden nur noch 31 Kinder mit Down-Syndrom geboren, 2006 wurden 32 Kinder mit Down-Syndrom geboren (vgl. DEUTSCHES ÄRZTEBLATT, 2008).

Ein Blick auf die offizielle dänische Seite zum Thema Down-Syndrom www.down.dk zeigt, dass im Jahr 2007 die Zahl das erste Mal unter die 30er-Grenze sank, denn die Geburtenzahl von Kinder mit Down-Syndrom lag bei 27. Die aktuellste Zahl liegt aus dem Jahr 2011 vor, in diesem wurden, wie auch zuvor bereits im Jahr 2010, in ganz Dänemark nur noch 21 Kinder mit Down-Syndrom geboren (vgl. down.dk/statistik).

Die pränatale Diagnostik ist in den letzten 35 Jahren stark gewachsen und hatte immer schon als eines ihrer Ziele, das Down-Syndrom zu erkennen. Für BALDUS ist es offensichtlich und nachweisbar, dass die Pränataldiagnostik immer zur Prävention (auch des Down-Syndroms) genutzt wurde und so kursierten auch schon Gerüchte, dass eine totale Prävention vorhersehbar wäre. Zu einem solchen flächendeckenden Screening kam es jedoch nicht, da hierzu die Amniozentese zu risikoreich ist und außerdem nicht genügend Labor- und Beratungskapazitäten zur Verfügung stehen (vgl. BALDUS, 2006, S. 28).

3. Der PraenaTest

Nach diesem Überblick über die Methoden und die Geschichte, schließt sich nun der PraenaTest, als neuste Methode zur Entdeckung des Down-Syndroms, an. Der erste Teil des Kapitels wird den PraenaTest aus der Sicht der Herstellerfirma Lifecodexx erklären. Dabei beschränke ich mich auf deren Daten, da diese somit aus erster Hand sind. Im zweiten Teil werde ich die umstrittene Einführung rezipieren, die dafür ausgewählten Zeitungsartikel stehen nur stellvertretend für viele andere, die zu diesem Thema verfasst wurden.

3.1 Allgemeine Informationen zum PraenaTest

a) Der PraenaTest

Der PraenaTest wird von der Firma LIFECODEXX angeboten und ist eine Diagnosemöglichkeit, mit der die Form der "freien Trisomie 21", die häufigste Form des Down-Syndroms, schon in den ersten Wochen der Schwangerschaft festgestellt werden kann. Der PraenaTest wird ab der 12. Schwangerschaftswoche angewandt und ist laut Hersteller ausschließlich für Frauen vorgesehen, die ein erhöhtes Risiko haben, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen, wie dies zum Beispiel bei einer Schwangerschaft im

erhöhten Alter der Fall ist. Anders als die bisherigen Methoden zur Entdeckung des Down-Syndroms, ist dieser Test nicht-invasiv und kann somit risikofrei genutzt werden, da dazu nur das mütterliches Blut benötigt wird (vgl. LIFECODEXX, 2011a und LIFECODEXX, 2011b).

Um den PraenaTest durchzuführen, ist jedoch eine medizinische Indikation durch den betreuenden Arzt notwendig, ebenso wie eine umfassende Untersuchung und eine humangenetische, ergebnisoffene Beratung (LIFECODEXX, 2011b).

Der PraenaTest ist eine individuelle Gesundheitsleistung (IGel) und wird daher nicht von den Krankenkassen übernommen. Die Untersuchungskosten von 1249,50€, zuzüglich der Kosten für die ärztlichen Leistungen, müssen selbst getragen werden (vgl. LIFECODEXX, 2011b).

b) Zeitlicher Rahmen

Angewendet werden kann der PraenaTest bei schwangeren Frauen, welche sich mindestens in der 12. Schwangerschaftswoche befinden, er wurde dafür validiert, dass er bis zur 33. Schwangerschaftswoche angewandt werden kann, jedoch muss der betreuende Arzt hier immer ein individuelles Zeitfenster ausmachen, in welchem er den Test für sinnvoll erachtet (vgl. LIFECODEXX, 2011b). Um die Ergebnisse zu analysieren, benötigt das Labor der Firma LIFECODEXX circa 10 bis 15 Arbeitstage, was in etwa drei Wochen entspricht, bevor den werdenden Eltern das Ergebnis übermittelt werden kann (vgl. LIFECODEXX, 2011c).

c) Ablauf

Der PraenaTest wird erst dann als sinnvoll erachtet, wenn man zu einer Risikogruppe gehört, zum Beispiel aufgrund des Alters oder wenn bei den bisherigen anderen nicht-invasiven Diagnoseverfahren (Ultraschalluntersuchungen und andere Blutuntersuchungen) ein Verdacht auf Trisomie 21 zustande kam. Es wird bei LIFECODEXX darauf hingewiesen, dass ein Gespräch mit dem Arzt sinnvoll ist, um das persönliche Risiko herauszufinden. Bevor es zu der Durchführung des PraenaTest kommt, sollte man von seinem Arzt umfassend informiert werden, außerdem muss eine Einverständniserklärung unterschrieben werden, bevor der Arzt 20 ml Blut abnimmt, welche dann an das LIFECODEXX Diagnostik-Labor geschickt werden (vgl. LIFECODEXX, 2011c).

d) Sicherheit der Ergebnisse

Nur die Form der "freien Trisomie 21" kann beim PraenaTest mit hoher Sicherheit erkannt werden. Die Wahrscheinlichkeit, dass das ermittelte Ergebnis korrekt ist, liegt hierbei bei

mindestens 95% (vgl. LIFECODEXX, 2011b). Liegt ein negatives Testergebnis vor, ist die Trisomie 21 beim Kind mit hoher Sicherheit ausgeschlossen, trotzdem sollte der weitere Verlauf der Schwangerschaft aufmerksam verfolgt werden. Ist das Testergebnis positiv, trägt das ungeborene Kind mit hoher Sicherheit eine "freie Trisomie 21". LIFECODEXX rät bei einem positiven Ergebnis dazu, dieses durch eine invasive Methode absichern zu lassen, welche meist die Fruchtwasseruntersuchung ist (vgl. LIFECODEXX, 2011c).

e) Grenzen der Untersuchung

Mit dem PraenaTest kann nur die "freie Trisomie 21" erkannt werden und auch hierfür gibt es keine 100%ige Garantie. Es ist nicht möglich andere Erkrankungen oder Chromosomenstörungen auszuschließen und so sagt LIFECODEXX auch selbst, dass es keine Garantie dafür gibt, ein gesundes Kind zu bekommen. Die "freie Trisomie 21" kann ziemlich sicher erkannt werden, die Genauigkeit liegt aber bei "nur" mindestens 95%. Auch andere Formen der Trisomie 21, die deutlich seltener auftreten als die "freie Trisomie 21", können nicht sicher und zuverlässig nachgewiesen werden. Bei Mehrlingsschwangerschaften ist der PraenaTest nicht geeignet. Selten kann es dazu kommen, dass es trotz sorgfältiger Durchführung nur zu einem unklaren oder gar keinem Ergebnis kommt, es ist dann nötig, den Test zu wiederholen und auch eine neue Blutprobe anzufordern (vgl. LIFECODEXX, 2011c).

3.2 Die Einführung des PraenaTest

Schon 1,5 Jahre bevor der PraenaTest tatsächlich eingeführt wurde, wurde er in Zeitungen angekündigt. So titelte die SÜDDEUTSCHE ZEITUNG am 13.01.2011 "Bluttest für Down-Syndrom". WEBER berichtete hier von einem nicht-invasiven Bluttest, an dem Ärzte schon seit einigen Jahren arbeiten, der vorgeburtlich erkennen soll, ob das Kind mit Down-Syndrom zur Welt kommt, ohne dass dafür eine invasive Untersuchung notwendig sei. Der Test, der durch die Forschungen von Dennis LO an der Chinese University of Hongkong seine Grundlage erhalten hat, solle die freie Trisomie bald zuverlässig erkennen können, nur durch Blutabnahme bei der werdenden Mutter. Möglich würde dies dadurch werden, dass es inzwischen gelingt, Erbgutschnipsel des Fötus aus dem Blut der Mutter zu isolieren, welche sich für verschiedene medizinische Diagnosen eignen. In einer Testgruppe, bestehend aus 753 schwangeren Frauen mit hohem Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, gelang es alle 86 betroffene Föten zu entdecken, kein einziger Fall blieb unentdeckt. Bei 2,1% der Fälle wurde jedoch fälschlicherweise das Down-Syndrom diagnostiziert, was dann

durch eine darauffolgende Fruchtwasseruntersuchung ausgeschlossen werden konnte (vgl. WEBER, 2011).

Schon seit 1997 wurde an den biologischen Grundlagen dieses Tests geforscht und durch die Entdeckung LOS, der herausfand, dass Erbmoleküle des Fötus im Blut der Schwangeren vorzufinden sind, wurde eine Basis gelegt. Die Dechiffrierung der Moleküle wurde dabei von LO in den vergangenen Jahren bis zur Marktreife vorangetrieben (vgl. BAHNSEN, 2012b)

Obwohl der PraenaTest noch zu den neusten Errungenschaften der Pränataldiagnostik gehört, titelte DIE WELT schon im Januar 2011, kurz nach der SÜDDEUTSCHEN ZEITUNG, einen Artikel "Blut der Mutter verrät, ob das Kind gesund ist". Auch hier wurde schon direkt darauf eingegangen, dass man durch einen Bluttest bald erfahren könne, ob das ungeborene Kind am Down-Syndrom "leiden wird". Außerdem wurde hier auch berichtet, dass Wissenschaftler daran arbeiten, Gentests zu entwickeln, mit denen man alle Gene des ungeborenen Kindes entschlüsseln könne. Dieser Test, so DIE WELT, könnte eine Alternative zur Fruchtwasseruntersuchung und sonstigen invasiven Untersuchungen werden (vgl. DIE WELT, 2011).

In der FRANKFURTER ALLGEMEINEN ZEITUNG, schrieb MÜLLER-JUNG in seinem Feuilleton im März 2011, dass die Selektion zur einfachsten Sache der Welt werden werde. Auch er ging dabei auf den zukünftigen PraenaTest ein, da diesen einfachen, schnellen und unkomplizierten Test jedes Genlabor der Welt werde vornehmen können. PATSALIS rühmte sich in der Zeitschrift "Nature Medicine" damit, dass dies weltweit der erste Test sein wird, der mit hundertprozentiger Sicherheit und Spezifität jede normale Schwangerschaft und jeden Fötus mit Down-Syndrom erkennen kann. MÜLLER-JUNG sprach auf der einen Seite davon, dass es positiv gesehen werden könnte, dass das Down-Syndrom ohne die Angst vor einer Fehlgeburt bei einer invasiven Methode, erkannt werden kann. Auf der anderen Seite, sagt er aber auch schon, dass dies zu einer Ausrottung des Down-Syndroms führen könnte (vgl. MÜLLER-JUNG, 2011). Auch KASTILAN sagte hierzu im Artikel "Mutters Blut, Kindes Schicksal", dass Missbrauch nicht ausgeschlossen werden könne (KASTILAN, 2011).

Im Juli 2011 kündigte die Firma LIFECODEXX an, dass der Test, wahrscheinlich Ende des Jahres auf dem Markt verfügbar sein wird. LILIENWEISS weist in diesem Kontext darauf hin, dass es mit dem Test auch viele Beratungsbedürftige geben wird, die Schere zwischen Beratung und Diagnostik aber schon seit Jahren klappt (vgl. LILIENWEISS, 2011).

Im Oktober 2011 wurde dann in den USA, von der dortigen Firma Sequenom, der Bluttest MaterniT21 eingeführt und angeboten, das amerikanische Äquivalent zum deutschen, später

erscheinenden PraenaTest. Die Aussage von Lifecodexx bewahrheitete sich nicht und der PraenaTest kam nicht Ende des Jahres 2011 in die deutschen Kliniken. Stattdessen war der nicht-invasive Bluttest zur Erkennung des Down-Syndroms lange nicht mehr in den Medien präsent und erst im Frühjahr 2012 rückte er allmählich wieder in das Interesse (vgl. BAHNSEN, 2012b).

Im Frühjahr 2012 rückte die Einführung des PraenaTest in greifbare Nähe und wurde wahrscheinlicher, eine ethische Debatte brach aus und zahlreiche Zeitungen und Zeitschriften gaben ihre Meinungen kund, inwieweit dieser neue Test ethisch vertretbar sei. Kritiker warnten davor, dass noch mehr Föten mit Down-Syndrom abgetrieben werden könnten, außerdem spreche der Test Menschen mit Down-Syndrom ihr Lebensrecht ab (vgl. WAHBA, 2012).

Im Mai 2012 berichtet BAHNSEN davon, dass das Jahr 2012, das Jahr sein könnte, welches das werdende Leben nachhaltig verändern könnte, da die genetische Durchleuchtung des Fötus beginne. In Kürze, so berichtete er, wolle das Konstanzer Unternehmen Lifecodexx den PraenaTest auf den Markt bringen, dieser Test erleichtere die Entdeckung von Föten mit Down-Syndrom enorm. Eine Erprobung des Tests liefere erfolgreich, doch Kritiker warnten, dass der Test den Umgang mit Risikoschwangerschaften und Behinderung nachhaltig verändern könnte und dass der Test nur eine Vorhut sei, für die darauf folgenden genetischen Methoden. Diese Suche nach dem Chromosom 21 würde nur ein Einstieg sein. 18 Pränatalzentren bereiteten sich inzwischen darauf vor, den PraenaTest anzubieten, dessen Markteinführung für Ende Juni beziehungsweise Anfang Juli vorgesehen sei. In den USA habe der Test sich inzwischen so weiterentwickelt, dass er nun auch Trisomie 13 und 18 entdecken kann (vgl. BAHNSEN, 2012b).

Je näher der Zeitpunkt der Einführung des PraenaTest rückte, desto häufiger erschienen auch Artikel darüber. So dass im Sommer eine Flut aus Artikel aus regionalen und überregionalen Zeitungen, wie der Frankfurter Allgemeinen, die Zeit oder der Süddeutschen Zeitung, kam. Auch Zeitschriften wie der Spiegel, et cetera griffen das Thema immer wieder auf und fast jeden Tag erschien etwas Neues zum PraenaTest.

Anfang Juni wurde im Spiegel geschrieben, dass der PraenaTest voraussichtlich Ende Juni angeboten werden würde, KURTH erklärte dabei, dass der PraenaTest nur ein Vorbote von weiteren Diagnosemöglichkeiten sein werde, die kommen werden, um Embryonen und Föten komplett zu durchleuchten. Ebenso schrieb er von einer "Schwangerschaft unter Vorbehalt" da Abtreibungen deutlich früher durchgeführt werden können (vgl. KURTH, 2012).

Einen Tag später berichten KURTH und KER davon, dass das Bundesforschungsministerium 230.000€ bereitgestellt hatte, um den Test mit zu finanzieren. Außerdem lag nun ein positives Votum der Ethikkommission der Landesärztekammer Berlin vor. Die Firma LIFECODEXX berichtete außerdem von einem hohen Nachfrageaufkommen. Erste Stimmen aus der Politik waren zu diesem Zeitpunkt auch zu hören, so äußert sich Hubert HÜPPE, Beauftragter für die Belange behinderter Menschen der Bundesregierung, dass er den Test als hochgradig diskriminierend empfinde und ihn für illegal befinde. Auch die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Christiane WOPPEN, meldete sich zu Wort, und erklärt, dass Eltern kein Recht hätten, die Gene ihres Kindes untersuchen zu lassen, wenn daraus nichts Positives für das Kind folge. Bis zum Ende 2012 hatte der nationale Ethikrat nun die Aufgabe, zum PraenaTest Stellung zu nehmen (vgl. KURTH und KER, 2012). Außerdem betrachtet WOPPEN die Einführung des PraenaTest mit größter Sorge, da sich hieraus ein Automatismus ergeben könnte, mit welchen man Föten mit Down-Syndrom abtreiben wird und ihnen ihre Existenz verwehrt (vgl. BIßWANGER-HEIM, 2012)

Es folgten immer weitere Anprangerungen zum PraenaTest, vor allem aus den Bereichen der Ethik, denen sich die Befürworter des PraenaTest, sowie der Hersteller LIFECODEXX stellen mussten, denn für sie ist der Test nur eine risikofreie Alternative zur invasiven Diagnostik (vgl. DIE WELT, 2012a).

Ende Juni kam der PraenaTest noch immer nicht auf den Markt, stattdessen veröffentlichte der Bonner Rechtswissenschaftler Klaus Ferdinand GÄRDITZ ein Rechtsgutachten zur Legalität des PraenaTest, welches im weiteren Verlauf der Arbeit (Teil II Kapitel 2.3) erläutert werden wird (vgl. DIE WELT, 2012b).

Das Sozialministerium in Baden-Württemberg, welches verantwortlich war, da sich hier der Sitz der Firma befindet, sah jedoch keine Veranlassung dazu, den PraenaTest tatsächlich nicht zuzulassen. Es gebe keine Möglichkeit, den PraenaTest aufgrund des Gendiagnostikgesetzes zu verbieten (vgl. SPIEGEL ONLINE, 2012a).

Gegen Ende Juli sollte der Test auf den Markt kommen, wegen offener Fragen der Behörden wurde aber der Verkaufsstart ein weiteres Mal verschoben. Das Unternehmen musste dem Sozialministerium erneut Fragen zum PraenaTest beantworten, die das Medizinproduktgesetz betrafen. Es wurden daraufhin abschließende Gespräche mit dem Regierungspräsidium Freiburg erwartet, um den Test formal freigeben zu können (vgl. SPIEGEL ONLINE, 2012).

Während in Deutschland der Verkaufsstart für den PraenaTest verschoben wurde, wurde der PraenaTest in der Schweiz währenddessen für legal erklärt und sollte Mitte August auf den Markt kommen. Die "Internationale Föderation der Down-Syndrom-Organisationen" hatte vor dem Europäischen Gerichtshof in Straßburg Klage bereits eingereicht. Der Test sollte außerdem in Österreich und Liechtenstein vermarktet werden, wie der Spiegel berichtete (vgl. SPIEGEL ONLINE, 2012c). Schon am 31.07.2012 kam die nächste Meldung, der PraenaTest habe die letzte Instanz in Freiburg passiert und habe nun von allen benötigten Seiten seine Zustimmung zur Zulassung (vgl. SPIEGEL ONLINE, 2012d).

Das Regierungspräsidium habe die Unterlagen des Herstellers auf ihre Plausibilität untersucht, eine Prüfung des Tests oder eine ethische Bewertung durch die Behörden waren damit jedoch nicht verbunden. Lifecodexx-Vorstand Michael LUTZ, teilte mit, das nun alle rechtlichen Fragen erschöpfend beantwortet wurden und der PraenaTest verfassungskonform sei (vgl. SOLDT, 2012).

Am 20.08.2012 wurde der PraenaTest auf den Markt und in die Kliniken gebracht, obwohl die Debatte um seine Rechtmäßigkeit und Zulassung noch lange nachwirkten (vgl. SCHMITT und SOLDT, 2012). Zeitgleich zu Deutschland wurde der PraenaTest auch in Liechtenstein, der Schweiz und Österreich eingeführt. In naher Zukunft soll es möglich sein, mit dem Test auch die Chromosomenveränderungen Trisomie 13 und 18 feststellen zu können (vgl. ZEIT ONLINE, 2012b).

Am 15.11.2012 wurde von der Firma LIFECODEXX berichtet, dass inzwischen circa 1000 schwangere Frauen den Test genutzt hatten, nachdem er nicht einmal drei Monate auf dem Markt war. Dies zeige deutlich, dass die Ärzte wachsendes Vertrauen in den PraenaTest als Entscheidungshilfe setzen. Ebenfalls übernehmen inzwischen mehrere private Krankenkassen die Kosten für den Test, der eigentlich eine individuelle Gesundheitsleistung ist. Vorsitzender von LIFECODEXX Michael LUTZ, kündigte außerdem erneut an, dass in Kürze auch die Trisomien 13 und 18 verlässlich erkannt werden würden (vgl. ZIEGLER, 2012, und DEUTSCHES ÄRZTEBLATT, 2012).

Im Januar 2013 ist der PraenaTest in Albanien, Aserbaidshan, Ägypten, Bahrain, Bosnien und Herzegovina, Bulgarien, Estland, Indien, Iran, Irak, Jordanien, Kroatien, Kuwait, Lettland, Libanon, Litauen, Mazedonien, Montenegro, Oman, Polen, Qatar, Rumänien, Russland, Saudi Arabien, Serbien, Slowenien, der Türkei, Ukraine, Ungarn und den Vereinigten Arabischen Emiraten erhältlich beziehungsweise steht kurz vor seiner Einführung (vgl. Lifecodexx, 2012)

3.3 Die Bewertung des PraenaTest

a) Vorteile des PraenaTest

Ein unbestreitbarer Vorteil des PraenaTest ist, dass es sich um ein nicht-invasives Verfahren handelt, welches (fast) dieselben Ergebnisse bringt wie invasive Verfahren. Anders als bei invasiven Verfahren ist es hier nicht notwendig in den Körper der schwangeren Frau einzugreifen, wobei es möglicherweise zu Fehlgeburten kommen kann. Dieses Risiko ist beim PraenaTest nicht gegeben, da er nur über eine Blutentnahme funktioniert. Außer dem Nichtwissen, gab es bisher keine Alternative zu den invasiven Untersuchungsmethoden, auch das Erst-Trimester-Screening ist nur eine Wahrscheinlichkeitsrechnung. Bei einem negativen Ergebnis, was in den meisten Fällen so ist, kann eine Schwangerschaft beruhigt fortgesetzt werden, bei einem positiven Ergebnis, folgt jedoch meist trotzdem eine invasive Untersuchung zur Absicherung (vgl. PROFAMILIA, 2012, S. 3).

Ein anderer Vorteil ist die Tatsache, dass durch den PraenaTest Spätabtreibung verhindert werden kann, da Kinder mit Down-Syndrom deutlich früher erkannt werden können (vgl. WAHBA, 2012).

b) Nachteile des PraenaTest

PROFAMILIA nennt als Nachteil, was auch schon viele andere aufzeigten, dass die Trisomie 21 in den Mittelpunkt der Debatte rückt. Das Down-Syndrom stellt jedoch nur einen kleinen Teil der Behinderungen dar, die das ungeborene Kind betreffen können. Außerdem sind beim Down-Syndrom die Ausprägungen so verschieden, dass man viele Kinder nicht vergleichen kann, obwohl allgemein gesagt werden kann, dass diese eine gute Lebensqualität und -erwartung haben. Dadurch, dass der PraenaTest als selektives Verfahren speziell zur Erkennung des Down-Syndroms angeboten wird, wird in der Gesellschaft der Irrglauben verbreitet, dass dies deswegen geschehe, weil Kinder mit dem Down-Syndrom als besonders belastend eingestuft werden. Dies wird ebenso dadurch gefördert, dass allgemein bekannt ist, dass der Test vom Bundesministerium für Bildung und Forschung mit 230.000€ gefördert wurde (vgl. PROFAMILIE, 2012, S. 4).

Ein weiterer Nachteil zeigt sich darin, dass der Test nur durch hohe Kosten zu erlangen ist, welche die schwangeren Frauen als individuelle Gesundheitsleistung selbst zahlen müssen. Der Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH) sieht im PraenaTest außerdem das Risiko, dass zwischen der Blutabnahme und der Mitteilung des Ergebnisses, die Schwangere und der Partner erheblichen psychischen Belastungen ausgesetzt werden, was bei einer invasiven Methode nicht der Fall wäre, da hier das vorläufige Ergebnis schon nach

einem Tag feststehen könnte. Außerdem, so der BVDH, wird mit einem risikolosen Test auf das Down-Syndrom der Druck auf Schwangere erhöht werden, diesen auch zu machen, dadurch wird eine Schwangerschaft ohne Pränataldiagnostik in Frage gestellt. Außerdem wird vom Hersteller keine fachärztliche und psychosoziale Betreuung und Beratung zur Verfügung gestellt, dies müssen oft die Fachärzte übernehmen. Ein weiteres Manko, so meint der Verband, ist, dass nicht richtig darüber aufgeklärt wird, dass es sich nur um eine Wahrscheinlichkeitsberechnung handelt (vgl. BVDH, 2012).

3.4 Exkurs: Und nach dem PraenaTest?

Am 9. November, nur zweieinhalb Monate nachdem in Deutschland der PraenaTest eingeführt wurde, titelte die Internetseite www.sciencecodexx.com einen Beitrag mit

"Extra chromosome 21 removed from Down syndrome cell line"

An der University of Washington gelang es Wissenschaftlern erfolgreich, im Reagenzglas, die überzählige dritte Kopie des 21. Chromosoms aus Zellkulturen eines Embryos mit Down-Syndrom zu entfernen.

In einem Artikel der wissenschaftlichen Zeitschrift "Cell Stem Cell" beschreiben die Wissenschaftler des Teams, das von Dr. Li B. LI geleitet wurde, wie sie Trisomie 21, in menschlichen Zellen, die sie im Labor kultiviert hatten, korrigierten. Die Chefwissenschaftler des Projekts Dr. David RUSSEL und Dr. Thalia PAPAYANNOPOULOU äußerten sich dazu, dass sie nicht beabsichtigen würden, dass die von ihnen beschriebene Methode zu einer Behandlungsmöglichkeit für Föten und Menschen mit Down-Syndrom führen wird. Für sie gehe es mehr darum, Zelltherapien für Blutkrankheiten, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten können, zu entwickeln. RUSSEL sagte weiterhin, dass man so eines Tages vielleicht, an Leukämie erkrankte Menschen mit Down-Syndrom, mit eigenen Stammzellen heilen könnte, in denen lediglich das dritte 21. Chromosom im Labor entfernt werden würde, die dann wieder dem Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt werden können. Diese Forschung wird außerdem helfen, das Down-Syndrom besser zu verstehen, indem man das Wachstum bis auf das dritte 21. Chromosom identischer Zellen im Labor beobachtet, so RUSSEL weiter.

Zur Entfernung des dritten 21. Chromosoms wurde ein Adeno-assoziiertes Virus als Transporter benutzt, um ein TKNEO-genanntes Gen an eine bestimmte Stelle des überzähligen 21. Chromosoms zu befördern. Das "befallene" Chromosom wird dann

(gewissermaßen als lebensrettende Maßnahme) von der Zelle abgestoßen und verschwindet. Dies wurde zumindest bei einer Mehrheit der Zellen beobachtet.

Der Vorteil dieser Methode so RUSSEL, liege im vollständigen Verschwinden des überzähligen 21. Chromosoms, während bei anderen Gentherapien oft "giftige Gene" zurückbleiben (vgl. Science Codex, 2012).

Ob dieses Verfahren jedoch tatsächlich so harmlos bleibt und es keine weiteren Ziele als die genannten gibt, bleibt, meiner Ansicht nach, abzuwarten.

Teil II Die pränatale Diagnostik in der Diskussion

1. Ethische und gesellschaftliche Dimensionen der Pränataldiagnostik

In der Zeit der pränatalen Diagnostik kann nicht mehr darauf vertraut werden, dass das Kind sich im Mutterleib gut entwickelt und auf natürliche Weise geschützt ist, stattdessen wird der Prozess der Schwangerschaft dauerhaft überwacht und auf Verdachtsmomente hin untersucht und bewertet (vgl. BALDUS, 2006, S. 34). Die pränatale Diagnostik trägt dazu bei, dass Kinder als Produkte wahrgenommen werden, die möglichst perfekt sein sollen und somit übernimmt sie eine "Qualitätskontrolle". Der Wunsch nach einem Kind ohne Behinderung wird stärker, die Angst davor jedoch immer größer (vgl. REIF, 1990, S. 24 nach FEHLINGS, 1989). Hieraus entstehen natürlich eine Vielfalt von möglichen Fragen und Diskussionen, vor allem wenn tatsächlich ein Fötus mit Behinderung erkannt werden sollte. Wie wird damit umgegangen? Wie soll man damit umgehen? Dabei gibt es eine Vielzahl von gesellschaftlichen Meinungen und ethischen Fragen, die aufgeworfen werden und so gut wie möglich beantwortet werden sollen. Die für mich wichtigsten Punkte habe ich in diesem Teil der Arbeit, aus dieser Debatte, herausgearbeitet.

1. 1 Der Status des Embryos beziehungsweise Fötus

Die Frage nach dem moralischen Status des Embryos ist eine der zentralen Fragen der biomedizinischen Ethik und wohl auch eine der umstrittensten, vor allem dann, wenn sie im Zusammenhang mit der Abtreibung betrachtet wird. Die Frage lässt sich anders stellen, indem man nach dem Menschenstatus des Embryos beziehungsweise Fötus fragt und ob er erwachsenen Menschen gleichzusetzen ist. Die Frage nach dem moralischen Status ergibt sich oft im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik. Sieht man im Fötus bereits einen Menschen, kann man sich kaum für die pränatale Diagnostik und eine Abtreibung entscheiden. Ist es andersherum und dem Fötus wird dieser Status abgesprochen, kann die pränatale Diagnostik und auch ein Schwangerschaftsabbruch gut gerechtfertigt werden. Oftmals ist die Pränataldiagnostik nicht die Hilfe, zu der sie eigentlich gedacht ist. Wird ein Kind mit Behinderung diagnostiziert, bietet sie meist keine tatsächliche medizinische und therapeutische Hilfe, sondern ist nur eine Legitimation für eine nachfolgende Abtreibung (vgl. KAYß, 2000, S. 83 f.).

Die Frage nach dem Status des Fötus ist deswegen relevant, da die pränatale Diagnostik und ihre Folgen meist erst zu einem Zeitpunkt eintreten, in welchem das Ungeborene schon eine enorme Entwicklung durchgemacht hat und die Argumente, welche für einen selektiven

Abgang sprechen, müssen ganz andere sein als jene, mit denen man einen Abbruch in der frühen Schwangerschaft rechtfertigen kann (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 76).

Dies wäre keine Alternative, wenn dem Fötus ein moralischer Status zugesprochen werden würde, denn der Fötus würde somit zu einem Teil der Gesellschaft werden und auch das Tötungsverbot würde ihn dann betreffen und er hätte ein Recht auf Leben. Wird dem Fötus jedoch dieser Status abgesprochen, wären die Interessen von bereits lebenden Menschen deutlich höher einzuordnen und die Interessen des ungeborenen Kindes, wären unterzuordnen (vgl. HAKER, 2011, S. 244).

Geht es um den Status des Fötus, gibt es viele unterschiedliche Meinungen, ob dem Fötus tatsächlich dasselbe Lebensrecht zukommt, wie auch einem erwachsenen Menschen, andersherum kann natürlich gefragt werden, wo und wann menschliches Leben überhaupt beginnt.

Abtreibungsgegner stellen oft in den Mittelpunkt, dass das Töten eines Embryos beziehungsweise Fötus falsch ist, da dieser zur menschlichen Spezies gehört und schon ab der Befruchtung der Eizelle als dieser zu sehen ist, auch wenn er sich noch entwickelt. Dem Embryo wird hier die Spezieszugehörigkeit attestiert, dies ist das so genannte Speziesargument (vgl. LEIST, 1990, S. 15). Für KUHSE steht fest, dass dieses Argument aus der religiösen Weltanschauung kommt und auf der "Heiligkeit des Lebens" basiert. Die Tötung eines jeden, egal ob Fötus oder Erwachsener, ist hiernach als Mord zu bezeichnen, für Fürsprecher der Abtreibungsdebatte ist dieses Speziesargument jedoch nicht haltbar (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 27 nach KUHSE, 1990). Aber auch SPAEMANN reiht sich hier ein und verteidigt die Auffassung, dass dem Fötus, wie jedem anderen Menschen auch, ein Lebensrecht zugestanden werden muss, was für ihn auch dadurch untermauert wird, dass auch das Bundesverfassungsgericht schon den Schutz eines jeden Lebens, auch den des Embryos mit Behinderung, eingeräumt hat. SPAEMANN folgert hieraus, dass die Existenz eines jeden Menschen, wertvoll ist. Ist der Mensch noch, wie dies beim Embryo der Fall ist, nicht vollständig, dann ist er trotzdem als Mensch zu behandeln, da er sich noch zu einem vollständigen Menschen entwickeln wird (vgl. AHRENS, 2005, S. 40 nach SPAEMANN, 2001, S. 75 und ANTOR und BLEIDICK, 1995, S. 229). SPAEMANN greift hier schon auf das nächste Argument, das Potentialitätsargument über, welches ich jedoch erst später erläutern werde, da zuvor noch die Kritik am Speziesargument genannt werden soll.

Die größte Gegenbewegung geht hier wohl von Peter SINGER aus. Für ihn hat das Argument, der Spezieszugehörigkeit des Fötus keinerlei Relevanz, woraus sich für ihn auch kein moralischer Status des Fötus ergibt. Um dem Fötus ein Lebensrecht zuzugestehen, wären für SINGER andere Faktoren relevant, so braucht es, seiner Ansicht nach Eigenschaften wie

Intelligenz, Selbstbewusstsein, Handlungsfähigkeit, et cetera, damit das Lebensrecht zugesprochen werden kann. Nur wenn bestimmte Eigenschaften auch auf den Fötus zutreffen würden, würde er hier folgern, dass ihm ein Lebensrecht zusteht und somit auch das Speziesargument greift (vgl. LEIST, 1990, S. 22 f. nach SINGER, 1975). Auch HOERSTER ist der Meinung, dass Föten, vor allem Föten mit Behinderung, bis zu ihrer Geburt getötet werden dürfen. Sind sie jedoch geboren, gelte für sie das uneingeschränkte Lebensrecht. Diese Trennung ist jedoch nicht logisch, da Föten schon ab der 25. Schwangerschaftswoche geboren und am Leben gehalten werden können (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 1995, S. 203 nach HOERSTER, 1991, S. 159).

Eine andere Sichtweise hierauf hat wiederum BECKER, dieser sieht den Fötus zu diesem Zeitpunkt als Speziesangehöriger, in welchem sich die morphologischen Merkmale eines Menschen, wie die Gestalt, das Gesicht, die Arme, et cetera ausbilden und somit wird er auch mit einem Recht auf Leben ausgestattet. Er versucht dieses Argument von einer rein biologischen Seite aus zu betrachten, ab wann es möglich ist einen Fötus als Mensch zu bezeichnen. LEIST, und hier stimme ich ihm zu, hält dieses Argument jedoch für wenig überzeugend. Desweiteren könnte gegenargumentiert werden, dass dann auch erwachsene Menschen, denen Gliedmaßen wie zum Beispiel Arme fehlen, nicht unter den Menschenbegriff fallen würden, beziehungsweise weniger Mensch wären als Andere (vgl. LEIST, 1990, S. 23 nach BECKER, 1975).

Diesem Argument schließt sich das Potentialitätsargument an. SUMNER erklärt, dass dieses Argument dem Fötus ein Lebensrecht zuspricht, da dieser das Potential hat, sich unter bestimmten, günstigen Bedingungen zu einem erwachsenen Menschen zu entwickeln (vgl. LEIST, 1990, S. 23 nach SUMNER, 1981, S. 96 ff.). Dahinter steht der Gedanke, dass, obwohl der Mensch noch nicht vorhanden ist und so noch nicht vollwertig, er diese Vollwertigkeit doch erreichen kann und die Möglichkeit hat, sich zu einem vollständigen Menschen zu entwickeln. Aus der Sicht von vielen Wissenschaftlern ist dieses Argument jedoch nicht haltbar, da hierfür kaum eine gute logische Begründung zu finden ist. Die erste Frage, die sich aufdrängt, stellen auch ANTOR und BLEIDICK. Die beiden Autoren beschreiben, dass hierbei die erste Hürde wäre, zu erklären, warum die einzelne Samen- beziehungsweise Eizelle einen anderen Status haben sollen als die befruchtete Eizelle (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 28). Diesem Gegenargument kann ich jedoch nicht zustimmen, da ich denke, dass zwischen der befruchteten Eizelle aus der sich tatsächlich direktes Leben entwickeln kann und einfachen Ei- und Samenzellen, aus denen sich nur indirekt Leben entwickeln könnte doch ein großer Unterschied besteht. Ein großer Zwischenschritt fehlt hier, die Zeugung. Das zweite Argument gegen das Potentialitätsargument ist greifbarer, hier

steht die Frage im Zentrum, ob das Vernichten einer befruchteten Eizelle überhaupt mit der Tötung eines erwachsenen Menschen gleichgesetzt werden kann, sollte beiden dasselbe Lebensrecht zugesprochen werden, müsste dies nämlich der Fall sein (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 1995, S. 230). Im kirchlichen Kontext wird davon ausgegangen, dass es sich um menschliches Leben handelt, sobald die Eizelle befruchtet wird, damit wird schon ab diesem Zeitpunkt eine Schutzwürdigkeit des Embryos gefordert (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 77). Ab diesem Moment wäre jeder Schwangerschaftsabbruch moralisches Unrecht, da schon zu diesem Zeitpunkt der Embryo dasselbe Lebensrecht hat, wie ein erwachsener Mensch (vgl. KAYß, 2000, S. 84). NISSEN sagt dazu, dass, möchte man keinen zweiten Zeugungsakt annehmen, der dem Fötus das Leben einhaucht, man von einer "seelischen Potenz der Urseele" ausgehen müsste. Somit wäre seelisches Leben von Anfang an vorhanden und dem Embryo ein moralischer Status zuzuweisen (vgl. GÄCH, 1990, S. 67 nach POPVIC, 1986, S. 1715).

Dass es sich bei einem Fötus um werdendes Leben handelt, wird von kaum jemandem bestritten, doch es besteht Uneinigkeit, wie dies aufzunehmen ist. Mit dem Personenargument kann hier dem Potentialitätsargument widersprochen werden. Im Personenargument, welches auch Interessenargument genannt wird, geht es in erster Linie um die Frage, ob es sich bei einem Fötus um eine Person handelt, welche auch eventuell über ein Lebensinteresse verfügt und daher durch einen "personalen Status" geschützt werden muss. Dieses Argument baut meist direkt auf dem Potentialitätsargument auf und kann kaum für sich allein betrachtet werden (vgl. LEIST, 1990, S. 17 und ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 28). So sagt BIRNBACHER, dass es sich beim Fötus um potentielles Leben handelt, dies jedoch irrelevant sei, da in einem solch frühen Stadium dem Fötus noch keine Personalität zugesprochen werden könnte, da diese sich erst entwickeln muss (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 80). Zusammen mit dem Personenargument beziehungsweise Interessenargument, muss eigentlich an erster Stelle SINGER genannt werden, dessen philosophisch-utilitaristische Argumentation sich eng daran hält, dass Menschen in Personen und Nicht-Personen unterschieden werden können und dieser Personenstatus das Zentrale ist. Für SINGER können nur Lebewesen Personen sein, die Selbstbewusstsein, Zukunftswissen und Beziehungsfähigkeit haben. Daraus ergibt sich auch, dass Menschen mit Behinderung nicht als Personen gesehen werden können, ebenso wenig wie auch ein Embryo beziehungsweise Fötus, da dieser über diese Merkmale noch nicht verfügt. Da der Fötus diese Merkmale nicht inne hat, dies kann natürlich nicht nachgewiesen werden, sondern ist nur eine Annahme, daher kann ihm in SINGERS Augen auch kein Lebensrecht zugesprochen werden (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 29 nach SINGER, 1994, S. 119-136). BIRNBACHER zählt zu SINGERS wichtigsten Vertretern in Deutschland, auch er spricht

sich dafür aus, dass das Personalitätsargument erst dort zählen könne, wo auch Rationalität, Autonomie und Selbstbewusstsein im Menschen vorhanden sei, ein Fötus könne daher abgetrieben werden und dies kann als moralisch legitim betrachtet werden (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 87 nach BIRNBACHER, 1993, S. 93-48).

Aber schon das BUNDESVERFASSUNGSGERICHT widerspricht dieser Auffassung, indem es sagt, dass der Mensch sich nicht erst zum Menschen entwickelt, sondern der Fötus sich vor allem als Menschen entwickelt. Der Fötus ist ab der Zeugung als Mensch zu sehen und zwar als ein sich Entwickelnder und nicht nur als Vorstadium des Menschen (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 27 f.). Ebenso setzen die theologischen Ansichten auch schon früher an, hier hat der Mensch schon ab seiner Befruchtung einen Personenstatus und somit ein Recht auf Leben. Bei anderen Fürsprechern, welche die Personalität des Fötus verteidigen, wird oft im Sinne von "im Zweifel für den Angeklagten" plädiert (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 80 ff.)

Bei der gesamten Diskussion wurde durch KNOEPPFLER ein wichtiger Punkt angebracht, der selten zu finden ist. Er beschreibt, dass es in diesem Fall nicht möglich ist, nach einer objektiven Wahrheit zu suchen und diese zu finden, damit ihr zu folgen ist (vgl. KNOEPPFLER, 2000, S. 55). Auch KAYß spricht davon, dass die Frage nach dem Lebensrecht des Fötus in die Irre führt und es hierbei keine "Alles-oder-nichts"-Entscheidung geben kann, die über den Personenstatus des Embryos und sein Lebensrecht entscheidet. Er kritisiert, dass immer nach einer "Entweder-oder-Entscheidung" gestrebt wird, diese kann hier jedoch nicht gefunden werden, stattdessen sind in dieser Diskussion differenzierte Antworten und Begründungen notwendig (vgl. KAYß, 2000, S. 85).

1.2 Die Debatte um das Lebensrecht behinderter Föten

Das Problem für Menschen mit Behinderung und die Behindertendebatte entsteht dann, wenn bei einem Fötus durch eine pränatale Untersuchung eine Behinderung erkannt wird, denn im weiteren Verlauf wird es kaum medizinische und therapeutische Hilfe für das Kind geben. Mit dem Argument der Hilfe versucht sich die pränatale Diagnostik jedoch immer wieder zu rechtfertigen und ihre Daseinsberechtigung zu erhalten, doch dieses Argument ist in meinen Augen schon längst veraltet. Denn diese Zwecke können ihr bei einer entdeckten Behinderung oft abgesprochen werden, anstelle dessen gerät die schwangere Frau unter den Druck zu entscheiden, ob ihr Kind leben soll oder nicht. Die häufigere Entscheidung hierbei, ist ganz eindeutig ein Schwangerschaftsabbruch, womit dem Kind sein Lebensrecht genommen wird. Im Eigentlichen aber geht es nicht um die Fortführung beziehungsweise den Abbruch einer Schwangerschaft, sondern um das Sein oder Nicht-sein eines Kindes.

SCHOCKENHOFF hält den Wunsch nach einem Kind ohne Behinderung oder Krankheit für ethisch korrekt, und hier ist ihm auch nicht zu widersprechen. Auch aus medizinischer Sicht, so sagt er, sei ein Schwangerschaftsabbruch oft anzuraten, denn die Pflege des Kindes mit Behinderung überschreite das Maß an Opferbereitschaft, welches man einem Individuum zumuten könne (vgl. SCHOCKENHOFF, 2004, S. 135). Dass die pränatale Diagnostik sehr ambivalent ist, zeigt sich in der Behindertendebatte sehr deutlich, denn einerseits ist sie dazu gedacht, Krankheiten, et cetera rechtzeitig zu erkennen, um diese behandeln zu können und Hilfe anzubieten, andererseits wird ihr von der Gesellschaft der Sinn zugesprochen, dass sie Kinder mit Behinderung verhindern soll. So wird sie häufiger mit dem Ziel der Selektion angewandt und Menschen werden nicht zu ihrer Existenz zugelassen, was das Gesicht der Gesundheitsfürsorge grundlegend ändert (vgl. SCHOCKENHOFF, 2004, S. 136 f.). Hier kristallisiert sich nun die Frage heraus, ob Kinder beziehungsweise Menschen mit Behinderung lebensunwerter sind als dies Kinder beziehungsweise Menschen ohne Behinderung sind und ob es rechtmäßig ist, Kindern mit Behinderung das Leben zu verwehren?

KRÖGER schreibt hier, dass er die Frage nach dem Lebensrecht von Föten mit Behinderung im Zusammenhang mit der Frage sieht, wie sehr das Kind leiden wird. Je stärker das Leiden des Kindes sei, desto geringer fällt für ihn auch das Lebensrecht des Kindes aus. Auch diese Debatte wird vor allem von SINGER und seiner utilitaristischen Philosophie geprägt, mit der er besagt, dass nur das Nützliche, Glücklich-Machende und Gewinnbringende ein Recht zu existieren hat und daher auch zu optimieren ist. Dabei wird bei ihm die Frage in den Mittelpunkt gerückt, ob Neugeborene mit schwerer Behinderung überhaupt ein Recht auf Leben haben oder ob diese getötet werden dürfen (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 41). SINGER spricht davon, dass das Leid Schwerstbehinderter zu vermeiden ist und sich ein solches Leben nicht lohne. Das Interesse des Fötus mit Behinderung zu leben, sei nicht vorhanden. Da die Eltern glücklich Leben wollen und ohne Kind mit Behinderung glücklicher wären, ist für SINGER die logische Konsequenz, dass sogar ein Neugeborenes mit Behinderung getötet werden darf (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 42).

Jedoch muss hier beachtet werden, dass Menschen mit Behinderung und deren Familien diese Leidensmomente, welche SINGER beschreibt, nicht unbedingt teilen und ihr Leben nicht als leidvoll betrachten (vgl. VOLZ, 2003, S. 76). Auch argumentiert SINGER damit, dass sich mit einem Kind mit Behinderung das Gesamtglück der Familie schmälern würde, da das Kind negative Auswirkungen auf sein Umfeld habe. Jedoch ist diese Position SINGERS nicht haltbar, da Glück etwas sehr Subjektives ist (vgl. KRÖGER, 2004, S. 94 f.).

SINGER macht (wie in Teil II Kapitel 1.1 schon genannt) das Lebensrecht vor allem davon abhängig, ob es sich um eine "Person" handelt oder nicht. Eine Person ist für ihn ein "denkendes intelligentes, das Vernunft und Reflexion besitzt und sich als sich selbst denken kann, als dasselbe Etwas in verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten" (WILLENBRING, 1999, S. 41 f. nach SINGER, 1984, 119 f.). Um ein Lebensrecht zu besitzen, benötigt es bei SINGER also deutlich mehr als nur die biologischen Eigenschaften eines Menschen. Dem oben genannten könnten weder Föten noch Neugeborene zugeordnet werden. Nach dieser Auffassung wäre somit deren Tötung legitim. Dass in unserer Gesellschaft Neugeborene sofort nach der Geburt unter dem Lebensschutz stehen, ist für SINGER nur Ausdruck einer christlichen Werthaltung, die jedoch keine Universalität für sich beanspruchen kann. Für Kinder die mit einer Behinderung zur Welt kommen, sieht SINGER keinerlei Lebensrecht, da sie keinen Personenstatus hätten und, wie zuvor bereits erwähnt, auch ein leidvolles Leben führen würden (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 42 f.). Schwerkranke und Personen mit Behinderung sind für ihn daher auch Nicht-Personen, denen nicht dieselben Rechte eingeräumt werden dürften, wie Menschen die über diese Fähigkeiten verfügen (vgl. KRÖGER, 2004, S. 92-93 nach SINGER, S. 179).

Kommt ein Kind zur Welt, ist es für SINGER noch keine Person und hat denselben Status wie ein Fötus. Er spricht sich deswegen dafür aus, dass Kinder, die mit einer Behinderung zur Welt kommen, noch bis zu einem Monat nach ihrer Geburt getötet werden können, ohne dass dies Folgen nach sich zieht. Hierfür reicht er das Argument ein, dass nach der Geburt eine Beeinträchtigung des Kindes oftmals erst entdeckt werden kann beziehungsweise besser zu entdecken ist und damit auch keine "gesunden" Kinder mehr bei einer Amniozentese sterben würden (vgl. KRÖGER, 2004, S. 93 f. nach SINGER, 1984, S. 186 ff.). Dies ist jedoch glücklicherweise nicht mit dem Grundgesetz vereinbar und würde als Mord wahrgenommen werden (vgl. Kröger, 2004, S. 94 f.)

SINGER macht seine Argumentation für die Abtreibung von Kindern mit Behinderung von einer bestimmten Lebensqualität abhängig. Dies verfolgt in Deutschland auch BIRNBACHER, der sagt, dass der Mensch sich dadurch auszeichnet, dass er den "Launen der Natur" entgehen kann und sich keiner Behinderung eines Kindes aussetzen muss. Mit einer Behinderung werde laut BIRNBACHER dem Kind keine Menschenwürde zuteil und es besitze kein Recht auf das Leben (vgl. KRÖGER, 2004, S. 96 nach Birnbacher, 1999).

Was SINGER bereits damals schrieb, wird, durch die pränatale Diagnostik, immer mehr zur Realität und findet mehr Verbreitung. Durch eben diese wird der schwangeren Frau vorgespielt, dass Behinderung zu vermeiden ist, weshalb sie auch oft in Anspruch

genommen wird. Im Sinne von SINGER kann man dabei von einer Leidvermeidung ausgehen und es kommt zu einer Maximierung des Glücks, wenn ein Fötus mit Behinderung durch pränatale Diagnosemöglichkeiten entdeckt wird und daraufhin abgetrieben werden kann. Der Umwelt komme dies auch zugute, da sie das "schwere Leid" nie zu Gesicht bekommt und kein finanzieller Aufwand, durch das geschädigte Kind auf sie zukommt (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 42 nach SINGER, 1984).

Im Gegensatz zu SINGER setzen sich viele Theologen, Anthropologen und Behindertenverbände für den "bedingungslosen Lebensschutz" von Menschen mit Behinderung ein, wie zum Beispiel REST. Dieser sagt, dass man nicht nur davon ausgehen kann, dass der Mensch nur ein rationales Bewusstsein besitzt, sondern auch andere Bewusstseinssebenen, welche den Menschen ausmachen. Das Lebensrecht eines Menschen darf nicht nur an eine Ebene gebunden sein, wie SINGER dies tut. Die Menschenwürde zählt für REST ab dem Moment, in dem er "als Mensch unter Menschen gedacht wurde" (WILLENBRING, 1999, S. 43 zitiert nach REST, 1992, S. 31). Weiterhin meint REST, dass der Mensch mit Behinderung nur deswegen leidet, weil ihm Leid zugefügt wird. Außerdem rechtfertigt er, dass Familien mit einem Kind mit Behinderung nicht nur Schmerzen und Leiden haben (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 43 nach REST, 1992).

Eine weitere Kritik an SINGER wird an seinem Menschenbild geübt, denn dabei handelt es sich um eine "stark verkürzte Sichtweise" (WILLENBRING, S. 1999, S. 42). TOLMEIN merkt dazu an, dass es SINGER nur um intellektuelle Fähigkeiten geht und er die soziale Ebene außen vor lässt (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 42 nach Tolmein, 1993).

Zwischen SINGER und REST liegen viele andere Positionen. Bei der heutigen Anwendung der pränatalen Diagnostik wird oft gar nicht mehr nach dem Lebensrecht von Föten mit Behinderung gefragt und Teile von SINGERS Denken scheinen sich in der Gesellschaft durchgesetzt zu haben. Dies zeigt sich schon daran, dass die pränatale Diagnostik suggeriert, dass Behinderung vermeidbar ist und geschädigte Föten bis kurz vor der Geburt abgetrieben werden können. Daher wird auch die pränatale Diagnostik häufig genutzt und damit wird dem Utilitarismus der Weg geebnet (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 42).

1.3 Gesetzesmeinung

a) Der Paragraph 218

Im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik spielt der Schwangerschaftsabbruch eine große Rolle, denn bei dem Befund einer Behinderung oder Beeinträchtigung, kommt er fast

immer zum Einsatz und wird durchgeführt (vgl. KRÖGER, 2004, S. 13). Bei der tatsächlichen Feststellung einer Behinderung gibt es kaum Möglichkeiten zur Therapie, viele Frauen entscheiden sich gegen ein Kind mit Behinderung und so kommt das Gesetz durch den §218 StGB ins Spiel, um den Schwangerschaftsabbruch zu regeln (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 34 f.).

1871 wurde der fremd- und selbstbestimmte Schwangerschaftsabbruch und dessen Regelungen ins Gesetz aufgenommen und bis 1995 immer nur unwesentlich geändert (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 20). Bis zu diesem Zeitpunkt galt die Abtreibung als illegal, es gab jedoch spezielle geregelte Ausnahmen, welche nicht strafrechtlich verfolgt wurden, die aber immer wieder Konflikte mit sich brachten. Als straffreie Ausnahmen bis zur 12. Woche galten folgende Indikationen:

1. Medizinische Indikation: Die Schwangere lebt in schwierigen Lebensverhältnissen; die Schwangerschaft gefährdet das Leben der Frau; durch die Schwangerschaft kommt es zu schweren körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen, diese Gefahren sind nur durch das Beenden der Schwangerschaft abzuwenden.
2. Kriminologische Indikation: Die Schwangerschaft erfolgte aufgrund eines Sexualdeliktes.
3. Embryopathische Indikation: Das ungeborene Kind wird mit einer Schädigung (zum Beispiel Behinderung) des Gesundheitszustandes zur Welt kommen, eine Schwangerschaft kann nicht zugemutet werden.
4. Soziale Indikation: die Frau gerät durch die Schwangerschaft in eine Notlage, die anders nicht von ihr abgewandt werden kann (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 1995, S. 220).

In der Neufassung die seit 1995 gilt, ist der Schwangerschaftsabbruch an sich immer noch strafbar und illegal, jedoch können schwangere Frauen ungestraft beziehungsweise straffrei abtreiben, wenn eine der folgenden zwei Indikationen vorliegt:

1. Medizinische Indikation: Diese Indikation gilt ohne zeitliche Begrenzung. Ein Schwangerschaftsabbruch ist hier gewährt, "wenn der Schwangerschaftsabbruch unter der Berücksichtigung der gegenwärtigen und künftigen Lebensverhältnisse notwendig ist, um Lebensgefahr oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der schwangeren Frau abzuwenden" (zitiert nach ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 21 nach StGB §218 Abs. 2). Diese Indikation wird heute genutzt, sollte ein Kind mit Behinderung diagnostiziert werden.

2. Kriminologische Indikation: Die Schwangerschaft erfolgte aufgrund eines Sexualdeliktes und kann bis zur 12. Woche abgebrochen werden (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 21 nach StGB §218 Abs. 3).

Als es zu dieser Gesetzesänderung kam, wurde vor allem der Wegfall der "embryopathischen Indikation" von Behindertenverbänden gefordert, da dadurch Menschen mit Behinderung in ihrem Lebensrecht diskriminiert werden würden. Wird heute bei einem ungeborenen Kind eine Behinderung, Krankheit oder Beeinträchtigung festgestellt, dann fällt der Schwangerschaftsabbruch, sofern man diesen wünscht, unter die medizinische Indikation. Eine weitere Änderung des Gesetzes von 1995 sagt, dass nun jede Frau das Recht hat, bis zur 12. Schwangerschaftswoche und nach einer "Schwangerschaftskonfliktberatung" straflos eine Abtreibung vorzunehmen, auch wenn keine der beiden Indikationen vorliegt (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 2000, S. 21). Wird bei einem Ungeborenen eine Behinderung festgestellt, entfällt diese Frist und es kann somit fast bis zum errechneten Geburtstermin ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden. Wann dies geschieht, ist jedoch von der jeweiligen Schwangeren und dem behandelndem Arzt zu beurteilen (vgl. WILLENBRING, 1999. S. 37).

Aber auch diese Neuregelung bringt Konflikte mit sich, so gibt es nun zwar die "embryopathische Indikation" nicht mehr, die Schwangerschaftsabbrüche bei einem Fötus mit Behinderung erlaubt hat, stattdessen fällt dies nun aber unter die medizinische Indikation. Die medizinische Indikation springt dann ein, wenn die Mutter durch die Fortsetzung der Schwangerschaft und das weitere Leben mit einem Kind mit Behinderung, psychologischen Gefahren ausgesetzt wäre und damit ihre Gesundheit gefährdet. Aufgrund dieser Erklärung müsste eigentlich jeder Arzt dazu in der Lage sein, ein psychologisches Gutachten zu erstellen, über dieses Know-how verfügen aber die wenigsten Ärzte. Die Ärzte müssten über einen außerordentlichen psychologischen Sachverstand verfügen, um dies tatsächlich beurteilen zu können und da dies aber eine rein subjektive Sache ist, kann dies eigentlich nur von der Frau selbst entschieden werden.

Zu bemängeln ist, dass die embryopathische Indikation immer noch verfügbar ist, nur unter anderem Namen, die medizinische Indikation verfolgt eigentlich kaum etwas Anderes, sondern hat nur eine andere Begründung (vgl. KRÖGER, 2004, S. 15 ff.).

b) Das Embryonenschutzgesetz

Das Embryonenschutzgesetz trat 1991 in Kraft, wichtig ist hierbei, dass "es die Einführung früher pränataler Methoden zur Feststellung embryonaler Schäden in Deutschland nicht

zulässt, wenn die Vernichtung des Embryos die Konsequenz wäre" (WILLENBRING, 1999, S. 39). Jedoch wird mit dem Embryonenschutzgesetz auch jegliche Forschung an Embryonen untersagt, dient diese nicht zusätzlich der Erhaltung des Embryos. Damit soll sichergestellt werden, dass nicht an der "genetischen Ausstattung des Menschen" experimentiert oder diese manipuliert wird. Hieraus ergab sich auch die in Deutschland verbotene Präimplantationsdiagnostik (vgl. WILLENBRING, 1999, S. 39 f.), welche jedoch im Jahr 2011 nun teilweise als legal gewertet wird. Wichtig bei diesem Aspekt ist wiederum, dass der Embryo im Glas für wichtiger gehalten wird als der Fötus mit Behinderung. Im Mutterleib darf dieser nämlich bis kurz vor seinem Geburtstermin getötet werden, der Embryo jedoch nur eine relativ kurze Zeitspanne, ab seiner Zeugung, wissenschaftlich genutzt werden.

1.4 Die Rechte der Frau

a) Recht auf Entscheidungsautonomie

Wo in der pränatalen Diagnostik die Entscheidungsautonomie beginnt, ist umstritten, ebenso wo die Grenzen der Autonomie liegen, denn auf die pränatale Diagnostik wird oft verwiesen, wenn es um das Selbstbestimmungsrecht der Frau geht. Die pränatale Diagnostik soll dabei eine Entscheidungsgrundlage bilden, vor allem über einen Schwangerschaftsabbruch bei einem Kind mit Behinderung. Wie autonom dieser Abbruch, beziehungsweise die pränatale Diagnostik ist, ist jedoch in Frage zu stellen. Von Befürwortern der pränatalen Diagnostik wird immer wieder gesagt, dass eine eben solche vernünftig ist, zumindest ab einem bestimmten Alter (vgl. KAYß, 2000, S. 85 ff.). BIRNBACHER sagt hier, dass die Möglichkeit einer selektiven Abtreibung den Handlungsspielraum der Eltern enorm erweitert und ihnen eine effektive Freiheit, in Bezug auf ihre Lebensplanung, bietet (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 94 f. nach BIRNBACHER, a.a.O., S. 42). Jedoch ist es oft keine Entscheidungsautonomie im eigentlichen Sinne, denn diese wird durch gesellschaftliche Werte beeinflusst, durch Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung und eine eigene Entscheidung zu fällen ist, oftmals schwer (vgl. BALDUS, 2006, S. 37 f. und ARZ DE FALCO, 1996, S. 98 f.). FRIEDRICHS ET. AL. sehen darin, dass die pränatale Diagnostik zur Routineuntersuchung wird, auch eine Einschränkung der Entscheidungsfreiheit. Zusammen mit unzureichender Beratung geraten Schwangere sozusagen in die pränatale Diagnostik hinein. Auch der Mythos der Vermeidbarkeit hat Wirkung auf die Entscheidungen der Frauen. Gerade bei schwangeren Frauen wird daran appelliert, dass dem Kind optimale Startchancen mitgegeben werden sollen, die jedoch bei einer Behinderung nicht vorlägen (vgl. BALDUS, 2006, S. 23 f.). So sagt auch SZCZEBAK, dass alles "was wir für eine individuelle, freie Entscheidung benötigen" in einem "Geflecht aus Normen, Werten und dem sozial von uns Erwartetem entsteht", dies

kann auch nur die "kleinste Gesellschaftszelle", wie zum Beispiel die Familie sein, die unsere individuell gedachte Entscheidung beeinflusst. Außerdem ist es nicht hilfreich, sich frei zu entscheiden, wenn man schon heute weiß, dass man später nicht durch die Gesellschaft unterstützt wird und den Vorwurf der Vermeidbarkeit zu hören bekommt (vgl. SZCZEBAK, 2012, S. 9).

Auch Kinder mit Behinderung fallen für BIRNBACHER unter die Entscheidungsautonomie der Mutter. Er sagt dabei, dass Menschen nicht ihrer Natur unterworfen sind und ihre Reproduktion selbst steuern können, was sich auch zum Beispiel an der Kinderanzahl zeigt. Er pocht auf die reproduktive Freiheit der Menschenrechtskonventionen der Vereinten Nationen, welche die Freiheit umfassen, sich gegen ein Kind entscheiden zu können, welches die Eltern stark belasten wird. Die moralischen Rechte des Fötus stehen für ihn dabei unter dem Entscheidungsrecht der Frau, da ein Kind mit Behinderung die Eltern stark belasten würde. Das Recht der reproduktiven Freiheit ist für BIRNBACHER für eine selbstbestimmte Lebensführung notwendig. Zwar gibt BIRNBACHER zu, dass Kinder mit Down-Syndrom auch das Leben der Eltern bereichern können, jedoch sieht er dies nicht als Grund, die reproduktive Freiheit einzuschränken (vgl. BIRNBACHER, 2012, S. 18).

b) Recht auf Nichtwissen

Gemeinsam mit der Diskussion um die Autonomie, weist BIRNBACHER auch darauf hin, dass es ein Recht auf (Nicht-)Wissen gibt. So sagt er, darf es keinen Zwang geben, etwas zu Wissen beziehungsweise es darf auch nicht sein, Wissen vorzuenthalten, wenn die werdenden Eltern etwas wissen möchten. Dies betrifft ebenso das Autonomie-Prinzip (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 100 ff. nach BIRNBACHER, a.a.O., S. 44).

1.5 Exkurs: Der Unterschied zwischen Fötus und Neugeborenem

Neugeborene haben Grundrechte, ihre Gesundheit und ihr Leben sind durch das Straf- und Zivilrecht abgesichert, somit sind sie Erwachsenen gleichgestellt, können nur ihre Rechte nicht selbst wahrnehmen und brauchen dafür Hilfe durch die Eltern. Auch ethisch betrachtet herrscht in unserer Gesellschaft ein fester Konsens darüber, dass das neugeborene Kind bereits eine Person ist. SINGER kann hierbei als Ausnahme gesehen werden (vgl. LOEWENICH, 2008, S. 246).

Im Gesetz verankert ist, dass unter normalen Umständen ein Schwangerschaftsabbruch bis in die 12. Woche möglich ist. Ein Kind mit Behinderung abzutreiben, ist jedoch bis kurz vor dem errechneten Geburtstermin möglich. Immer mehr Ärzte lehnen dies jedoch aus ethischen Gründen nach der 24. Schwangerschaftswoche ab (vgl. KRÖGER, 2004, S. 21 f.).

Im Gegensatz dazu stehen Neugeborene. Der Fötus mit Behinderung kann bereits älter sein als das zu früh geborene Kinder und besitzt nur, weil er sich im Mutterleib befindet, weniger Rechte. Das Neugeborene, welches in der 27. Schwangerschaftswoche zur Welt kommt, hat also mehr Rechte als der Fötus, der sich in der 30. Schwangerschaftswoche im Mutterleib befindet. Das einzig entscheidende, ob das Kind einen Lebensschutz hat, ist also sein Aufenthaltsort. VON LOEWENICH hält dies, von einer ethischen Betrachtungsweise aus, für sehr fragwürdig und kann auch keine Begründung dafür finden, rechtfertigt es aber damit, dass die deutsche Gesetzgebung nach dem Willen der Mehrheit der Gesellschaft gestaltet ist und sie somit ihre Legitimation erhält (vgl. LOEWENICH, 2008, S. 246).

Wird durch eine pränatale Untersuchungsmethode bei der schwangeren Frau aber eine medizinische Indikation festgestellt, kann der Fötus noch bis kurz vor dem errechneten Geburtstermin abgetrieben werden, ohne dass dies strafrechtliche Konsequenzen hätte. Würde dieser Fötus jedoch als Frühgeburt zur Welt kommen, bevor er abgetrieben werden kann, wäre die Tötung mit einer hohen Strafe verbunden und würde als Kapitalverbrechen geahndet werden (vgl. LOEWENICH, 2008, S. 246).

1.6 Die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch die pränatale Diagnostik

Im Grundsatz wird dann von einer Diskriminierung gesprochen, wenn einer Person, welche dieselben Rechte wie auch andere Personen hätte, diese verweigert werden und die Person dadurch anders behandelt wird. Der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch die pränatale Diagnostik liegt dieses Verständnis jedoch nicht vollständig zugrunde, stattdessen soll der Diskriminierungsbegriff zugrunde liegen, der sich auf die Gesellschaft bezieht. Diskriminierung wird hier von der Gesellschaft betrieben, die Verhaltensweisen ausübt, wodurch Personen benachteiligt werden. Dieses Verhalten ist oftmals durch Vorurteile und negative Bewertungen entstanden und geprägt. Diese Vorurteile und negative Bewertungen entstehen durch Merkmale, die bestimmte Menschen tragen, wodurch sie benachteiligt und aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden. Eine Absicht dahinter ist oftmals jedoch nicht zu entdecken (vgl. VOLZ, 2003, S. 74). Dies ist oftmals bei Menschen mit Behinderung so, aufgrund von Merkmalen werden ihnen negative Eigenschaften zugesprochen und durch zu wenig Kenntnisse, werden sie oft aus der Gesellschaft ausgeschlossen.

Ist eine Frau schwanger und bekommt die Diagnose übermittelt, dass das ungeborene Kind eine Beeinträchtigung oder Behinderung haben wird, ist das ein großer Schock. Oftmals haben die werdenden Eltern keinerlei Lebenserfahrung mit Menschen mit Behinderung und

ihr Bild über jene kam durch die Vorstellungen und Vorurteile der Gesellschaft zustande. (vgl. VOLZ, 2003, S. 77).

VOLZ stellt hier eine Frage nach STEINBOCK (2000) und NELSON (2000), warum die pränatale Diagnostik überhaupt ein Streitpunkt ist, wenn durch die Gesellschaft doch akzeptiert und teilweise sogar gewollt wird, dass man gegen Krankheiten und Behinderungen präventiv vorgehen kann (vgl. VOLZ, 2003, S. 78). Außerdem habe die Pränataldiagnostik inzwischen ihren selektiven Charakter, der so gewollt ist und dem niemand widersprechen kann (vgl. PUSCHKE, 2003, S. 51 f.).

Die Antwort hierzu empfindet VOLZ als eindeutig. Es geht bei der pränatalen Diagnostik nicht nur darum, dass ein bestimmtes Merkmal vermieden wird, sondern darum, dass die Existenz des Trägers dieses Merkmals verhindert wird. Es ist nicht nur diese Eigenschaft an sich, welche negativ bewertet wird, sondern der ganze Merkmalsträger, also der Fötus, der auch nicht mehr ohne diese Besonderheit betrachtet werden kann. Anstatt nur das Merkmal zu verhindern, wird der ganze Mensch verhindert und man entscheidet sich bewusst gegen seine Existenz (vgl. VOLZ, 2003, S. 79).

Doch es ist nicht immer ein individueller Beschluss, wenn man sich gegen einen Fötus mit Behinderung entscheidet und einen Schwangerschaftsabbruch vollzieht (vgl. VOLZ, 2003, S. 80 nach NELSON, 2000). So steht hinter einer Entscheidung nicht immer die Sichtweise der Person, sondern stattdessen die der Gesellschaft und der Medizin, die die schwangere Frau unter Druck setzen, stets auf die "Qualität" des werdenden Lebens zu achten (vgl. VOLZ, 2003, S. 80 nach RÖSNER, 2002, S. 366). Auch wenn dies eine berechtigte Argumentation ist, muss ich trotzdem dazu sagen, dass man nicht dazu gezwungen werden kann nach dieser Maxime zu handeln, sondern immer noch ein freies Entscheidungsrecht hat, welches man auch nutzen sollte, auch wenn dies in einer solchen Situation schwer fallen mag.

Nach NELSON ist mit der pränatalen Diagnostik das Ziel verbunden, dass nach einer Behinderung beziehungsweise Krankheit auch explizit gesucht wird, liegt diese Motivation nicht zugrunde, muss sie kaum durchgeführt werden (vgl. VOLZ, 2003, S. 81 nach NELSON, 2000).

ASCH führt weiterhin aus, warum die pränatale Diagnostik eine Diskriminierung ist. So wird der Schwangerschaftsabbruch nicht deswegen durchgeführt, weil kein Kind gewünscht ist, sondern nur deswegen, weil das Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen wird. Andere Facetten seiner Persönlichkeit werden nicht mehr wahrgenommen, es wird nur auf die Beeinträchtigung, die es mitbringen wird, reduziert. Dadurch dass man diesen Fötus als nicht lebenswert deklariert und abtreiben lässt, wird auch eine abwertende Haltung gegenüber

anderen Menschen ausgedrückt, welche bereits mit diesem, beim Fötus ungewünschten Merkmal, leben. Dadurch dass Föten mit diesem Merkmal selektiert werden, wird implizit die Aussage geäußert, das alles Leben mit diesem Merkmal nicht erwünscht ist (vgl. VOLZ, 2003, S. 81 nach ASCH, 2000). Dieser Schwangerschaftsabbruch wird oftmals aber nur unternommen, da Vorurteile und negative Bilder der Gesellschaft bestehen, nicht durch tatsächliche Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung (vgl. VOLZ, 2003, S. 82).

Nach PARENS und ASCH ist es daher nicht von Bedeutung, ob sich das Selektionsverfahren gegen den Fötus oder den bereits erwachsenen Menschen selbst richtet, denn der Punkt, um welchen es geht, ist, dass es ein negatives Bild zuungunsten dieser Beeinträchtigung beziehungsweise Behinderung gibt und damit der Lebenswert herabgesetzt wird, wenn man dieses Merkmal trägt (vgl. VOLZ, 2003, S. 83 nach PARENS und ASCH, 2000). Auch DEDERICH stimmt dem zu, denn für ihn ist deutlich, dass es in der Bevölkerung einen "Zwang zur Gesundheit" gibt, mit diesem geht einher, dass es ebenso den Zwang gibt, Behinderung zu vermeiden, woraus wiederum der Wunsch der Eltern nach einem Kind ohne Behinderung resultiert. Wird dieser Wunsch zum Kollektiv, verwandelt er sich in die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. DEDERICH sieht in dieser Diskussion in einem Erwachsenen mit Behinderung nichts anderes als in einem Fötus mit Behinderung, dem ich voll und ganz zustimmen kann. Wird ein Fötus mit einer Behinderung aufgrund dieses Merkmals abgetrieben, hat dies die -berechtigte- Botschaft, dass Menschen, die mit eben jener Behinderung schon leben, nicht erwünscht sind und ihr Recht auf Leben wird ihnen abgesprochen. Die Behinderung bedeutet eine Last, die viele für nicht tragbar und auch nicht zumutbar halten (vgl. DEDERICH, 2000, S. 247).

Diesen Ansichten von Diskriminierung wendet sich BIRNBACHER entschieden entgegen. Seine Auffassung ist, dass bei der Abtreibung eines Fötus mit einem bestimmten, ungewollten Merkmal, nicht automatisch das Lebensrecht des schon lebenden Menschen mit diesem Merkmal betroffen ist und dieses abgesprochen werde, denn Menschen und Ungeborene hätten einen nicht vergleichbaren moralischen Status (vgl. VOLZ, 2003, S. 82 f.). Dass es hier jedoch nicht um einen moralischen Status geht, übersieht er meiner Meinung nach. BIRNBACHER sieht in der Diskriminierungsdebatte zwei Probleme, welche sich aus der pränatalen Diagnostik ergeben können. Ersteres wäre, dass Diskriminierung entsteht, indem die Gesellschaft damit konfrontiert wird und Behinderung als ein zu vermeidendes Übel betrachtet, welches nicht mehr notwendig ist. Das zweite Argument BIRNBACHERS ist, dass sich aus der Abtreibung von Föten mit diesem Merkmal das Selbstbild der Menschen schwächt, da Föten, die dasselbe Merkmal haben wie sie selbst, oft das Lebensrecht abgesprochen wird. Von ihm wird jedoch gleich das erste Argument ausgeschlossen, da nur

wenige Behinderungen genetisch erkennbar sind, außerdem, so BIRNBACHERS Meinung, wird in der Gesellschaft Behinderung zunehmend akzeptiert und die Diskriminierung schwindet langsam (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 92 nach BIRNBACHER, 1990, S. 23-29).

ARZ DE FALCO widerspricht hier der zunehmenden Akzeptanz von Menschen mit Behinderung aus ihrer eigenen Erfahrung heraus (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 92 f.). Auch meiner Meinung nach, ist das Argument kaum haltbar, denn wieso sollte es zum Beispiel Menschen mit Down-Syndrom gleichgültig sein und es nicht betroffen machen, wenn Föten mit Down-Syndrom regelrecht selektiert werden.

BIRNBACHER sagt weiter, dass er eine Diskriminierung verneinen würde, eine Kränkung sich daraus aber schon erheben kann, hier stimmt er mit VAN DEN DAELE überein (vgl. VOLZ, 2003, S. 83 nach BIRNBACHER, 1999 und DAELE, 2002). Hierdurch wird aber das Problem heruntergespielt und verharmlost, ebenso würde bei einer Kränkung die gesellschaftliche Verantwortung komplett ausgeschlossen bleiben. Denn dadurch, dass durch die pränatale Diagnostik Behinderung negativ bewertet wird, werden auch Menschen negativ bewertet, die schon mit dieser Behinderung leben. Die pränatale Diagnostik ist hier nur der Ausdruck der negativen Haltung der Gesellschaft (vgl. VOLZ, 2003, S. 84).

Dies wird auch noch einmal dadurch unterstrichen, dass Eltern sich für ihr Kind, das mit einer Behinderung zur Welt gekommen ist, rechtfertigen müssen. Hier spiegelt sich deutlich das gesellschaftliche Bild wieder und nur von Kränkung kann keinesfalls gesprochen werden. Bei der pränatalen Diagnostik ist der selektive Gedanke, der dahinter steckt, heute nicht mehr umgänglich (Vgl. ANTOR und BLEIDICK, 1995, S. 218).

Auch, dass die Eltern der Kinder hier ein Stückweit eine Diskriminierung erfahren, wird noch als Punkt genannt, denn durch ein Kind mit Behinderung verlieren Eltern oft die Möglichkeit, zur Mehrheitsgesellschaft zu gehören. Ein Ausstieg aus dem Arbeitsleben und ein gefährdeter Lebensentwurf tragen dazu bei, ebenso verliert man ein Stück seiner gesellschaftlichen Akzeptanz und Teilhabe (vgl. BALDUS, 2006, S. 23 nach NIPPERT und HORST, 1994, S. 244).

1.7 Eine neue Form der Eugenik

Der Blick der Medizin auf die Schwangerschaft wird immer genauer und auch die Instrumente, die hierzu zur Verfügung stehen, entwickeln sich immer weiter. Immer neue Produkte erscheinen mit den Versprechungen, Behinderungen und Krankheiten besser diagnostizieren zu können.

BECK-GERNSHEIM sagt hierzu, dass Menschen immer mehr davon ausgehen, dass ihre "biologische Ausstattung planbar, machbar und kontrollierbar wird" und hier die Frage entsteht, wer überhaupt noch so bleiben darf wie er ist beziehungsweise, ob Defekte überhaupt noch tolerierbar sind. Behinderung wird zunehmend als "Fehler der Natur" gesehen, welcher sich aber verhindern lässt. Akzeptanz und Toleranz gegenüber Menschen mit Behinderung wird dadurch immer mehr zurückgehen, denn Behinderung ist nichts Schicksalhafteres mehr, sondern etwas Vermeidbares. Eltern werden bei der Verweigerung einer pränatalen Diagnostik als verantwortungslos und irrational abgestempelt, so BECK-GERNSHEIM. Sie stellt hier eine Assoziationskette auf: "Behinderung - genetisch bedingt -also vermeidbar -also selber schuld" (vgl. BECK-GERNSHEIM, 1990, S. 70 ff.). Eine Vorstellung von einer Gesellschaft ohne Makel hat sich schon soweit in unseren Köpfen festgesetzt, dass ein Gegenentwurf hierzu kaum mehr geduldet werden kann (vgl. RADTKE, 1990, S. 76). Wird eine pränatale Diagnostik nicht in Anspruch genommen, zählt dies als unverantwortlich. Wert- und Normvorstellungen von gesund und krank, gemeinsam mit der offensichtlichen Diskriminierung behinderter Menschen, bestimmen die Entscheidungssituationen von Frauen. NIPPERT beschreibt die pränatale Diagnostik daher als eine "search-and-destroy"-Technik, damit Föten mit angeborenen Beeinträchtigungen "ausgemerzt" werden können (vgl. NIPPERT, 1994, S. 71).

Verfechter der pränatalen Diagnostik sehen dies durchaus als Segen und werben damit, dass sich die pränatale Diagnostik als Gnade erweisen wird, da Behinderungen und Krankheiten frühzeitig entdeckt und somit auch vermieden werden können, so werde es in Zukunft kaum noch schwere genetische Schädigungen geben (vgl. DEDERICH, S. 2000, S. 46). Die dahintersteckenden Ziele werden immer fraglicher, denn die meisten Instrumente und Methoden sind nicht dazu ausgelegt, dass mit ihnen der eigentlich Sinn der Pränataldiagnostik erfüllt wird, denn dieser lautet medizinische und therapeutische Hilfe. Hierfür gibt es aber zu wenige Möglichkeiten, stattdessen wird die Selektion von Föten mit Behinderung immer mehr zum Hauptziel der pränatalen Diagnostik und hieraus entsteht eine "neue Form der Eugenik". Diese besteht nicht daraus, dass sie, ähnlich der Eugenik im dritten Reich, durch den Staat initiiert wird, sondern dadurch, dass die Gesellschaft Qualitätsansprüche aufstellt, die auf "Selbstbestimmung" und "Freiwilligkeit" basieren (vgl. KRÖGER, 2004, S. 97). Es gibt keine "Zwangsmaßnahmen", alles ist freiwillig, trotzdem fällt es Paaren oft schwer, sich diesem "gesellschaftlichen Zwang" zu entziehen, wenn der Druck der Masse auf ihnen lastet und die Eltern auch noch durch Ärzte dazu gedrängt werden (vgl. DEDERICH, 2000, S. 46 und BALDUS, 2006, S. 28).

Bei dieser Diskussion geht es nicht um den normalen Ultraschall, der zur Standarduntersuchung gehört, sondern um Untersuchungen und Verfahren, die dazu

geschaffen wurden und das Ziel haben, Föten zu analysieren, um bei diagnostizierter Behinderung die Entscheidung treffen zu können, ob ein Kind leben darf oder abgetrieben werden kann. Das in der Gesellschaft verankerte negative Bild von Behinderung, beeinflusst unser Denken und die Urteile der werdenden Eltern, wenn diese sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden (vgl. KRÖGER, 2004, S. 97).

BAUMANN beschreibt diesen Werdegang drastisch als eine "neue Form der Eugenik". Ein Schwangerschaftsabbruch nach der positiven Diagnose einer Behinderung durch die pränatale Diagnostik, ist für ihn ein "eugenischer Entscheid" (vgl. KRÖGER, 2004, S. 98 nach BAUMANN, 1993, S. 134). Trotzdem sind Eltern nicht nur die Opfer, denn trotz aller Zuschreibungen durch die Gesellschaft, können sie immer noch selbst entscheiden, ob sie das Kind bekommen möchten oder nicht. KRÖGER zitiert hier KREBS, welcher davon ausgeht, dass es inzwischen zum gesellschaftlichen Ziel geworden ist, Kinder mit Behinderung durch die Pränataldiagnostik aufzuspüren und zu selektieren. Er nennt es ein "schweres gesellschaftliches Klima", welches davon unterstützt wird, dass Kinder mit Behinderung als Kostenpunkt aufgeführt werden, da sie in einer nicht-behinderten, fitten und konkurrenzfähigen Gesellschaft, die erstrebenswert ist, zur Welt kommen würden (vgl. KRÖGER, 2004, S. 98 nach KREBS, 1999, S. 54).

Für BÄCHTHOLD sind die Ziele der pränatalen Diagnostik die möglichst weitgehende Auslöschung von Menschen mit Behinderung durch die pränatalen Untersuchungsmethoden, da Menschen mit Behinderung unerwünschte Eigenschaften mit sich brächten, die neben der negativen Bewertung auch als unnütz gelten. Daraus folgert sich für ihn, dass je mehr ein Mensch von der gewollten Normalität abweicht, desto schlechter wird er auch bewertet (vgl. DEDERICH, 2000, S. 249 nach BÄCHTHOLD, 1991, S. 124).

BECKER hingegen widerspricht einer Form der Selektion oder Euthanasie, für ihn sind diese Aussagen und Behauptungen nicht haltbar, da die pränatale Diagnostik nur dazu diene, dass weniger schwerstbehinderte Kinder geboren werden, was er für erstrebenswert hält (vgl. KRÖGER, 2004, S. 98 nach BECKER, 1995, S. 41).

Es taucht ebenso immer wieder die Argumentation auf, dass es sich bei den Instrumenten der pränatalen Diagnostik um rein neutrale Produkte handle. Doch nach DEDERICH kann diese Aussage nicht greifen, denn die pränatale Diagnostik diagnostiziert nicht neutral, sondern wird vorwiegend genutzt, um Behinderung zu entdecken. Ebenso besteht für ihn Klarheit darüber, dass die am Öftesten gewählte Konsequenz nach der positiven Diagnose der Abbruch der Schwangerschaft ist, was zum Beispiel am deutlichen Rückgang der Kinder mit Down-Syndrom zu sehen ist. (vgl. DEDERICH, 2000, S. 246). KRÖGER ist hier der Meinung und dabei kann ich ihm zustimmen, dass gerade die Selektion von Menschen mit

Behinderung inzwischen auch ein wesentlicher Teil der pränatalen Diagnostik geworden ist, die ihr auch ein Stück weit, den eugenischen Charakter verleiht (vgl. KRÖGER, 2004, S. 98). Zwar hat die "neue Form der Eugenik" nichts mit dem der NS-Zeit gemeinsam, jedoch ist die heutige Form der Eugenik trotzdem gefährlicher als gedacht und dies vor allem durch ihre Qualität. Der Hintergrund ist fast derselbe ideologische, die Vorstellung einer leistungsfähigen und gesunden Gesellschaft ist der Wunsch vieler Menschen, RAMM bezeichnet dies als "Wohlstands- und Fortschrittseugenik" (vgl. ANTOR und BLEIDICK, 1995, S. 174 nach RAMM, 1990, S. 588).

Als wichtig erachte ich auch noch eine Aussage von BECK-GERNSHEIM, die zwar nicht in diesem Kontext geschrieben wurde, ich jedoch für passend empfinde. So kann immer zwischen Absichten und Folgen unterschieden werden und eugenische Folgen, die meiner Meinung nach hier tatsächlich in einer gewissen Ausprägung auftauchen, können auftreten, auch wenn keine eugenischen Absichten vorliegen (vgl. DEDERICH, 2000, S. 261 nach BECK-GERNSHEIM, 1991).

1.8 Das moderne Menschenbild

Das in unserer Gesellschaft vorherrschende Menschenbild ist ausschlaggebend dafür, mit welchen Zielen die pränatale Diagnostik angewandt wird. Unser Menschenbild im Kontext mit der Behinderung spielt hier eine große Rolle.

BROL beschreibt dabei unser Menschenbild, welches den Menschen ohne Mängel propagiert und alle Menschen sozusagen, an einem perfekten Ideal misst (vgl. KRÖGER, 2004, S. 78 nach BROL, 1998, S. 172). Dies ist verbunden mit einem ästhetischen-, sowie einem Gesundheitsideal, welches durch die Medien geprägt wird. Zudem wird oft "vorgegaukelt" dass alles von der Medizin gelenkt, kontrolliert und beeinflusst werden kann. Gesundheit bedeutet nicht mehr nur, dass ein Mensch frei von Krankheiten ist, sondern auch, dass er körperlichen Belastungen stand hält und einem Ideal von Leistungsfähigkeit und Kraft entspricht (vgl. BAUMGÄRTNER, 2003, S. 73). Dies ist jedoch schon für viele Menschen ohne Behinderung in der Gesellschaft schwierig, für Menschen mit Behinderung kann das eine unüberwindbare Hürde sein.

Gesundheit, die mit Fitness gleichgesetzt wird, hat Auswirkungen auf das gesellschaftliche Bild von Behinderung. Vor allem steht das äußere Erscheinungsbild im Zentrum beziehungsweise das Ideal des Menschen, dem man ähnlich werden soll, wird hervorgehoben. Dadurch, dass dieses Ideal überall anerkannt wird, sind Abweichungen

hiervon nicht gerne gesehen, was sich auch in die Arbeitswelt, et cetera überträgt. Menschen mit Behinderung passen oft nicht in dieses Bild (vgl. BAUMGÄRTNER, 2003, S. 74).

Nach KOBUSCH kann dies auch folgendermaßen gesagt werden:

"Glück heißt gesund sein, schön sein, fit sein, effizient sein, sprechen, lachen, denken, laufen können; Leid dagegen heißt behindert sein, altersverwirrt sein, schwach seine, eine Last sein, vielleicht nicht sprechen, lachen, denken, laufen können, auf dem Weg zum Sterben sein."

(zitiert nach BAUMGÄRTNER, 2003, S. 74 zit. nach KOBUSCH, 1992, S. 51)

Die Gesellschaft hat sich somit ein Menschenbild entwickelt, dass sich stark von den Menschen unterscheidet, die diesen Idealen nicht entsprechen können. Menschen mit Behinderung können sich nicht mit diesen Idealen identifizieren, da sie oft nicht die geforderte Fitness und Leistungsfähigkeit besitzen, ebenso entsprechen sie auch oft nicht gesellschaftlich gängigen Schönheitsidealen.

KRÖGER spricht hier davon, dass dies daran liegt, dass das Bild von Behinderung negativ gefärbt ist. Behinderung wird oft mit Leiden verbunden und wird oft sogar als ein schlechter Gesundheitszustand betrachtet und nicht unter dem Aspekt der gesellschaftlichen Ausgrenzung. Verstärkt wird dies damit, dass der Großteil der Gesellschaft kaum Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung hat (vgl. KRÖGER, 2004, S. 79).

Hier ist wieder der Bogen zur Pränataldiagnostik zu schlagen. Werdende Eltern können sich ein gesundes Kind sozusagen aussuchen, da immer mehr Kinder mit Behinderung durch die immer besser werdenden Methoden, einfacher und sicherer aufgespürt und selektiert werden können. So wird auch dem Gesundheitsideal immer mehr entsprochen werden, auch wenn dieses nicht ausgenutzt werden wird, so ist es doch in der Veranlagung (vgl. BAUMGÄRTNER, 2003, S. 75).

Das Bild, das Behinderung als vermeidbares Übel zeigt, wird von den Medien jedoch falsch transportiert, so gibt es zwar neue Methoden zur Entdeckung, doch nicht alle Behinderungen können vorgeburtlich erkannt werden und einige entstehen erst während der Geburt. Die Eltern denken nach dem Mythos der Vermeidbarkeit und denken nicht daran, dass nur ein kleiner Teil durch pränatale Diagnostik erfasst werden kann (vgl. ARZ DE FALCO, 1996, S. 58).

Eine weitere Komponente der Diskussion ist der Eindruck, dass das Bild von Behinderung auch oftmals stark an einen ökonomischen Nutzen gebunden ist. Durch das leistungsfähige Idealbild können Menschen mit Behinderung kaum Arbeit auf dem freien Arbeitsmarkt

aufnehmen, da ihnen oft ihre Leistungsfähigkeit abgesprochen wird. Dieses Denken ist defektorientiert und rein an Wirtschaftlichkeit zu messen in der leistungsfähigen Gesellschaft. Das Menschenbild unserer Gesellschaft ist geprägt von Aussehen, Schönheit, Ästhetik und wirtschaftlichem Nutzen (vgl. KRÖGER, 2004, S. 80 f.).

1.9 Die Ökonomisierung des Kindes

a) Das Kind als Schaden

Zwischen Ärzten und Patienten besteht, wenn auch nicht schriftlich abgezeichnet, ein Vertragsverhältnis, dass der Arzt dem Patienten die bestmögliche, fachgerechte Behandlung zukommen lässt. Die Pflicht, den Patienten zu heilen, ist darin jedoch nicht enthalten. Hierunter fällt in der Schwangerschaftsvorsorge auch der Punkt der pränatalen Diagnostik, was die Aufklärung darüber betrifft als auch die Beratung über mögliche Untersuchungen. Die pränatale Diagnostik darf nur mit dem ausdrücklichen Willen der Patientin genutzt werden (vgl. RIEDEL, 1991, S. 117). Die pränatale Diagnostik entpuppt sich hier als ein gutes Mittel, um neue Kosten für die Staatskassen und das Gesundheitswesen vermeiden zu können, denn sogar der Mensch wird unter einem wirtschaftlichen Aspekt betrachtet und sein Leben wird berechnet. Implizit steckt in dieser Aussage, dass das Kind mit Behinderung vermieden werden soll, damit die Gesellschaft nicht dafür aufkommen muss (vgl. BAUMGÄRTNER, 2003, S. 80 f.).

In den USA wird hierfür der Begriff der "wrongful birth" genutzt, welcher in Deutschland schon einmal in den 70er Jahren bekannt wurde. Unter diesem Begriff werden zwei Gruppen zusammengefasst. Erstere Gruppe sind jene Frauen, bei welchen eine Sterilisation fehlerhaft durchgeführt wurde und diese daher ein Kind bekommen. Die zweite Gruppe besteht aus denjenigen Frauen, die ein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringen, was diese auf eine falsche ärztliche Behandlung zurückführen, da sie nicht richtig über die pränatale Diagnostik und genetische Beratung aufgeklärt wurden, da ansonsten, im optimalen Falle, das Kind abgetrieben worden wäre. Die Problematik ist hierbei nicht darin zu sehen, dass der Arzt das Kind falsch behandelt hätte, sondern dass er es hätte verhindern können, wenn er durch eine pränatale Diagnose die Beeinträchtigung entdeckt hätte, die dem Kind inne wohnt (vgl. KRÖGER, 2004, S. 86). In Deutschland kann tatsächlich auch vor dem Zivilgericht wegen einer solchen "wrongful birth" geklagt werden, um Schmerzensgeld zu fordern, beziehungsweise um Schadensersatz zu erhalten. Die Begründung hierfür ist, dass ein Kind mit Behinderung ein deutlicher Mehraufwand für die Eltern ist und damit auch mehr Kosten verursache. Grundsätzlich, so das Bundesverfassungsgericht, darf das Kind nicht als Schaden gesehen werden. Unleugbar ist aber, dass der Mehraufwand beziehungsweise der

Unterhaltsbedarf für das Kind, einen ökonomischen Schaden darstellt. Eine andere Art der Klage ist die "wrongful live"-Klage, hier werden die Ärzte von den Kindern mit Behinderung, welche durch ihre Eltern vertreten werden, verklagt, da sie selbst nicht dazu imstande sind und fordern einen Schadensersatz aufgrund ihres Daseins, da ihr leidvolles Leben hätte verhindert werden können (vgl. KRÖGER, 2004, S. 81 f.)

b) Kosten-Nutzen-Analysen

Immer wieder stößt man bei den Recherchen zum Down-Syndrom auf Bücher und Berichte, die von Kosten-Nutzen-Analysen sprechen. Diese waren vor allem in den Jahren vor 1990 sehr populär. Als Grundlage hierfür wird der ökonomische Aufwand, welchen man für das Kind mit Behinderung zusätzlich aufbringen muss, während seines Lebens, ins Verhältnis gesetzt zu seinem erwarteten ökonomischen Nutzen für den Staat und die Gesellschaft. Eine andere Variante ist die Idee, die Kosten für eine pränatale Diagnostik mit den Kosten einer Abtreibung zu addieren und diese mit den Kosten zu vergleichen, die dieses Kind mit Behinderung während seines Lebens verursachen wird. Ein Schwangerschaftsabbruch fällt dabei deutlich kostengünstiger aus als dies die lebenslange Betreuung von Menschen mit Behinderung tut. Das Ziel hierbei scheint zu sein, aufzuzeigen, dass es sich lohnt, ein Kind mit Behinderung zu vermeiden, nicht nur im gesellschaftlichen, sondern auch im ökonomischen Sinne (Vgl. BAUMGÄRTNER, 2003, S. 80 und REIF, 1990, S. 23). Öffentlich wird dies nur selten diskutiert, vor allem aufgrund des nationalsozialistischen Hintergrunds in Deutschland. Doch KRÖGER ist sich sicher, dass es auch hier Befürworter gibt, die solche Rechnungen tatsächlich anstellen (Vgl. KRÖGER, 2004, S. 87 f.). Neuere Argumentationen gibt es hierzu aber auch. So rechneten SCHMIDT u.a. aus, dass im Jahr 2004 ein flächendeckendes Erst-Trimester-Screening von Schwangeren, bei positiven Befunden eine Blutwasseruntersuchung und die darauffolgende Abtreibung von Föten mit Down-Syndrom, weniger Kosten verursacht hätte als das lebenslange Aufkommen, welche die lebend geborenen Kinder mit Down-Syndrom verursacht hätten, die lebenslang versorgt werden müssen (vgl. Mattenklodt, 2012, S. 326 nach Schmidt u.a., 2008, S. 75)

Auch in diesen beiden Gedankengängen zeigt sich für mich wieder eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung.

2. Die gesellschaftliche Debatte zum PraneaTest

Vieles was in der allgemeinen Diskussion zur Pränataldiagnostik im letzten Teil erwähnt wurde, lässt sich auch in der Diskussion zum PraenaTest finden, im ersten wie auch im

zweiten Teil. Der erste Teil umfasst die mediale Seite des Streites um den PraenaTest, wie er in Fernsehen und Zeitung ausgetragen wurde. Eigentlich, so SZCZEBAK, können alle Beiträge über den PraenaTest, welche es hierzu gab, in vier Gruppen eingeteilt werden. Erstere wäre hier die Gruppe von Befürwortern, die den PraenaTest schon deswegen verteidigen, da er das Kinderleben nicht durch eine invasive Methode in Gefahr bringt, die zweite Gruppe fragt nach, ob man den Kindern mit Down-Syndrom ihr angeblich "leidvolles" Leben mit dem PraenaTest ersparen kann. Die dritte Meinung geht in die Richtung, dass das Leben in jeder Form geschützt werden soll und spricht dabei von Ausrottung und Diskriminierung. Letztere Gruppe hakt nach, inwieweit die Gesellschaft sich der Eugenik nähert und welche Werte noch zählen beziehungsweise wie die Gesellschaft aussehen soll, in welcher wir leben (vgl. Szczebak, 2012, S. 8). Der zweite Teil dieses Kapitels fasst verschiedene Stellungnahmen einiger Institutionen zusammen. Der dritte Teil setzt sich mit der Legalität des PraenaTest auseinander.

2.1 Zur öffentlichen Diskussion vor der Einführung des PraenaTest

Seitdem die Sicherheit gegeben war, dass der PraenaTest in Deutschland eingeführt werden wird, entfachte sich darüber eine Diskussion. Diese Diskussion wurde bisher hauptsächlich über die Medien ausgetragen. Vor allem die ethische Diskussion rückte in den Mittelpunkt und mit ihr die Frage nach der moralischen Vertretbarkeit des PraenaTest. So herrschen über den PraenaTest gänzlich konträre Auffassungen, die ich im Folgenden aufzeigen werde. Im Grundsatz, da stimme ich mit der Lebenshilfe überein, ist es aber eine Diskussion über das Recht des Lebens von Menschen mit Down-Syndrom (vgl. LEBENSHILFE, 2012).

So sagt auch Hubert HÜPPE, der Beauftragte der Bundesregierung, für die Belange von Menschen mit Behinderung, dass es beim PraenaTest "fast ausschließlich um die Selektion von Menschen mit Down-Syndrom" gehe, welche auf schlimmste Art und Weise diskriminiert würden, "nämlich in ihrem Recht auf Leben" (vgl. DIE WELT, 2012b), außerdem ist, HÜPPES Meinung nach, der PraenaTest illegal (vgl. ZEIT ONLINE, 2012a) (vgl. II, 1.6).

Auch Anton LOSINGER, Mitglied des deutschen Ethikrates, sieht dies ähnlich wie HÜPPE und warnt davor, dass sich die Lebensgefahr mit der Einführung des PraenaTest für die ungeborenen Kinder mit Down-Syndrom erhöhen wird (vgl. DIE WELT, 2012b).

Generell ist von Gegnern des PraenaTest immer wieder die Kritik zu vernehmen, dass dadurch, dass der Test einfacher ist als eine invasive Untersuchung, ein Schwangerschaftsabbruch, bei positivem Befund, für die werdenden Eltern, auch deutlich

einfacher zu verantworten ist, da der Test so früh eingesetzt werden kann, dass die Frau noch nicht als Schwangere zu erkennen ist (vgl. KURTH, 2012).

Christiane WOPPEN, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, steht dem PraenaTest ebenfalls kritisch gegenüber, denn in den ersten drei Monaten könnten genetische Defekte am Embryo entdeckt werden, was auch bedeuten würde, dass die Schwangerschaft straffrei beendet werden könnte. Das Selbstbestimmungsrecht der Frau würde über dem Lebensrecht des ungeborenen Kindes stehen (vgl. KUHRT und KER, 2012) (vgl. II, 1.4).

Die LEBENSHILFE wendet sich auch gegen den PraenaTest, auch für sie geht es um das Leben des Kindes. Jedoch wird der PraenaTest hier weniger auf individuellen Entscheidungen basierend betrachtet, stattdessen wird hier die Frage in den Raum gestellt, ob die Gesellschaft tatsächlich diesen "medizinischen Fortschritt ohne Verantwortung wünscht und mittragen will" (LEBENSHILFE, 2012). Den tatsächlich ist es so, dass die Gesellschaft ein behindertenfreies Leben anstrebt, was mit der stetigen Verbesserung der pränataldiagnostischen Möglichkeiten, wie dem PraenaTest, auch gezeigt wird (vgl. SCHLÜTER, 2012, S. 475) (vgl. II 1.7/ 1.8).

LIFECODEXX, und dessen Pressesprechern Elke DECKER, sehen dies indes nicht so und stellen sich diesen "Vorwürfen, indem sie argumentieren, dass die schwangeren Frauen, über die Gesundheit ihres Kindes Kenntnisse haben möchten. Das Risiko der Fehlgeburt kann durch den PraenaTest vermieden werden und so werden "gesunde Kinder" nicht bei einer Fruchtwasserpunktion sterben (vgl. KUHRT und KER, 2012). Befürworter des PraenaTest empfehlen außerdem, den Test routinemäßig anzuwenden, dabei betonen sie sein "kommerzielles und medizinisches Potential" (vgl. MATTENKLODT, 2012, S. 326)

HÜPPES Aussagen zufolge ist der Zweck des Tests jedoch weder medizinischen noch therapeutischen Ursprungs, die für eine Zulässigkeit eigentlich vorliegen müssten. Stattdessen ist das einzige Ziel des PraenaTest die Selektion. Ungeborene werden aufgrund des genetischen Materials aussortiert und ein Mensch nach Maß soll zum neuen Maßstab werden (vgl. KUHRT und KER, 2012). Auch im Rechtsgutachten, welches HÜPPE in Auftrag gab, spricht Prof. GÄRDITZ davon, dass der PraenaTest ein nicht verkehrsfähiges Produkt ist, welches "die Sicherheit und die Gesundheit des Ungeborenen gezielt gefährdet" (vgl. DIE WELT, 2012b) (vgl. II, 1.2).

Das Down-Syndrom wird tatsächlich sehr oft, als sehr schwere chromosomale Störung mit erheblicher Beeinträchtigung dargestellt, welche unzumutbar für die Eltern sei (vgl. SCHLÜTER, 2012, S. 475). Und tatsächlich ist es so, dass "in der Summe der individuellen

Entscheidungen Zehntausender Paare pro Jahr "eugenisches Handeln" längst stattfindet, denn Kinder, bei denen pränatal eine Behinderung festgestellt wurde, werden meist nicht geboren (vgl. DIE ZEIT, 2011a).

Biomediziner, so muss bewusst sein, entwickeln diese Tests nicht, um Abtreibungszahlen zu erhöhen, sondern deshalb, weil in der Gesellschaft -vielleicht auch nur unterbewusst- solche Tests erwünscht sind, für die Aufdeckung von Behinderungen und um die invasiven Methoden abzulösen (vgl. KURTH und KER, 2012) (vgl. II, 1.7/ 1.8).

Frank Ulrich MONTGOMERY, Präsident der Bundesärztekammer, stimmt dem zu. Er sieht das Problem nicht im PraenaTest, sondern in seiner Anwendung und sagt "unsere Gesellschaft hat sich für die Pränataldiagnostik entschieden. Das Rad lässt sich nicht mehr zurückdrehen" (vgl. DIE WELT, 2012b). Für ihn ist der Test besser, als die Fruchtwasseruntersuchung, die risikoreich ist. An sich ist für MONTGOMERY der PraenaTest nicht das Problem, sondern allgemein die Pränataldiagnostik und ihre Konsequenz, der Schwangerschaftsabbruch (vgl. DIE WELT, 2012b) (vgl. II 1.2).

Kritiker sind sich einig, dass der PraenaTest Menschen mit Down-Syndrom das Lebensrecht abspricht, jedoch ist es in einer Vielzahl der Fälle so, dass das gesellschaftliche Bild von Menschen mit Down-Syndrom nicht korrekt ist, das Down-Syndrom als unzumutbar dargestellt wird und deshalb eine Abtreibung völlig legitim wirkt (vgl. SCHLÜTER, 2012, S. 475). Daher wird der Druck auf Frauen noch steigen eine selektive Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, wenn nun ein risikoloser und sicherer Test verfügbar ist, so MATTENKLODT (vgl. MATTENKLODT, 2012, S. 326) Jedoch können Menschen mit Down-Syndrom unbestreitbar ein erfülltes und glückliches Leben führen. Niemand darf auf Leid der Betroffenen, der Menschen mit Down-Syndrom plädieren, wenn er sich für den PraenaTest ausspricht (vgl. WAHBA, 2012). Denn "ein Leben mit Down-Syndrom ist nicht gleichzusetzen mit Leid" (vgl. Lebenshilfe, 2012). Zusätzlich warnt HÜPPE noch vor einer Verstärkung der Rasterfahndung von Menschen mit Down-Syndrom, Frauen die Kinder mit dem Down-Syndrom bekommen, so sagt er , werden sich in Zukunft immer mehr rechtfertigen müssen (vgl. DIE WELT, 2012b) (vgl. II 1.2/ 1.6/ 1.7).

LIFECODEXX wehrt sich unterdessen gegen die Vorwürfe, der vermehrten Schwangerschaftsabbrüche und stellt die Frage, warum eine Frau sich leichter gegen das ungeborene Kind entscheiden sollte, nur weil die Methode eine andere, eine schmerzfreie und risikolose, ist, anstatt einer belastenden invasiven Untersuchung, die immer das Risiko einer Fehlgeburt birgt (vgl. STRECKENBACH, 2012).

Doch hier würde ich gerne wieder auf die Argumente des Anfangs verweisen, dass der Bluttest deutlich früher als eine Fruchtwasserpunktion oder eine andere invasive Untersuchungsmethode durchgeführt werden kann. Eine schwangere Frau hat zu diesem Zeitpunkt kaum eine Bindung zu ihrem ungeborenen Kind aufgenommen hat und ist oftmals auch noch nicht als Schwangere zu erkennen ist (vgl. KUHRT, 2012). Ich empfinde es so, dass eine Schwangerschaft in diesem Zeitraum deutlich einfacher abgebrochen werden kann, die Aussage von LIFECODEXX, erscheint mir deshalb nichtig.

Die Gesundheitsministerin Niedersachsens, Aygül ÖZKAN, betrachtet diese Entwicklung auch mit Sorge, denn so sagt sie, dürfen ungeborene Kinder nicht nur defizitorientiert betrachtet werden (vgl. SPIEGEL ONLINE, 2012a). Gerade durch den PraenaTest wird aber nach einem (so scheint es) Defizit gesucht.

Die LEBENSHILFE fordert daher das einzig Richtige und zwar, dass die Debatte um das Down-Syndrom und die Pränataldiagnostik realistisch geführt wird, dass über Menschen mit Down-Syndrom und über deren Familien wirklichkeitsnah aufgeklärt wird und dass die Politik Einfluss darauf haben sollten, dass die Gesetze zur Gendiagnostik auch eingehalten werden (vgl. LEBENSHILFE, 2012) (vgl. II, 1.6/ 1.8).

Schlussendlich fehlt meiner Ansicht nach ein wichtiger Aspekt in der ganzen Diskussion, der auch von anderen Außenstehenden vermisst wird. So kann ich der E-Mail einer Mutter, die selbst ein Kind mit Down-Syndrom hat, nur zustimmen:

"Der Test an sich kann nicht schlecht sein, er gibt den Eltern Informationen ohne das Risiko einer Punktion. Deshalb darf er auch nicht verboten werden. Jeder sollte sich, wenn er das wünscht, nach dem Stand der Wissenschaft informieren können und eine freie Entscheidung treffen können."

Der Test an sich ist ein neutrales medizinisches Instrument. Er kann eine positive Seite haben, dann, wenn man sich nur eine Information beschaffen möchte und anhand der Information "Down-Syndrom", sich mit diesem Thema auseinandersetzen wird und sich auf ein Kind mit Down-Syndrom vorbereiten kann. Natürlich haben, meiner Meinung nach, alle Kritiker des Tests Recht, aber nur dann, wenn der Test negativ betrachtet wird und mit der Diagnose "Down-Syndrom" schon der Schwangerschaftsabbruch impliziert wird. Da leider in über 90% der Fälle das ungeborene Kind bei dieser Diagnose abgetrieben wird, finde ich, muss die Diskussion aber (zu Teilen) mit dieser negativen Betrachtungsweise geführt werden (vgl. MÜLLER-JUNG, 2012).

Ein Vater, der mich anschrieb und auch dieser Punkt darf nicht untergraben werden, warf in der öffentlichen Diskussion den Mangel auf, dass der PraenaTest und die pränatale Diagnostik weitestgehend darauf reduziert werden, was sie sind und die gesellschaftliche Dimension des Themas verloren geht. Denn Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht am PraenaTest oder der pränatalen Diagnostik, sondern an der Gesellschaft, die solche Dinge möchte und diese Einstellung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom hat, denn sonst würde ein solcher Test nicht geschaffen werden (vgl. II, 1.6/ 1.7/ 1.8/ 1.9).

Schlussendlich ist es aber auch hier der Fall, dass wie üblich die Bioethik der Medizin hinterherläuft (vgl. MÜLLER-JUNG, 2012) und die berechnete Frage wird gestellt, ob der PraenaTest die "fundamentalen Werte unsere Gesellschaft" (BAHNSEN, 2012a) gefährdet.

2.2 Offizielle Stellungnahmen verschiedener Institutionen

Die folgenden Stellungnahmen entstammen dem Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH), dem Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden Württemberg e.V., dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW -dem unter Anderem die Verbände der Caritas, der Lebenshilfe, der evangelischen Behindertenhilfe, der Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben, et cetera angehören), dem Berufsverband der niedergelassenen Pränatalmediziner (BVNP), der deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH), Donum Vitae, der deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG) und dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM), außerdem wird eine heilpädagogische Stellungnahme von Dr. Martina Schlüter einfließen.

So startet der BVKM mit einem Protest gegen den PraenaTest, da dieser Verband der Auffassung ist, dass dadurch Menschen mit Down-Syndrom vorgeburtlich selektiert werden und durch den PraenaTest "das Lebensrecht einer gesamten Bevölkerungsgruppe" in Frage gestellt werde, dies sei als Diskriminierung zu bewerten. Auch der LANDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERUNG BADEN WÜRTTEMBERG E.V. sagt hierzu, dass die Einführung des PraenaTest dem Recht auf Leben und auch der Behindertenrechtskonvention der UN widerspricht (vgl. BVKM, 2012 und LANDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERUNG BADEN WÜRTTEMBERG E.V., 2012).

Auch vom BVKM wird auf die Behindertenrechtskonvention der UN verwiesen, vor allem in Bezug auf den inklusiven Gedanken, zu dem auch viele andere Stellungnahmen Bezug nehmen. Eigentlich hat jeder Mensch ein Recht darauf, inklusiv in der Gesellschaft zu leben und Förderung zu erhalten. Durch den PraenaTest jedoch verfestigen sich Diskriminierung

und Vorurteile. Auch für das IMEW steht der PraenaTest entgegen den inklusiven Bemühungen und somit auch entgegen der Gleichstellung von Menschen mit Behinderung. Außerdem sollten die Schritte, welche gerade in der Inklusion getan werden, zu weniger Pränataldiagnostik führen. Der LANDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERTE BADEN-WÜRTTEMBERG E.V. sagt dazu, dass eigentlich Rahmenbedingungen gegen die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung geschaffen werden müssten, der PraenaTest stehe mit dem und somit mit der Inklusion im Widerspruch. Hier wird außerdem die Befürchtung geäußert, dass der PraenaTest nur der Einstieg sei, um weitere Behinderungen und Krankheiten selektieren zu können. Auch die heilpädagogische Stellungnahme von Prof. SCHLÜTER, verweist zuallererst auf den Inklusionsgedanken und fragt nach der Beziehung zu eben diesem und dem PraenaTest. So steht in der Behindertenrechtskonvention "every human being has the inherent right of life", dieses Recht können viele Kinder mit Down-Syndrom jedoch nicht nützen, da bei einer vorgeburtlichen Diagnose erfahrungsgemäß 90% abgetrieben werden, dies widerspricht jedem Inklusionsgedanken (vgl. BVKM, 2012 und IMEW, 2012 und Der LANDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERTE BADEN-WÜRTTEMBERG E.V., 2012).

Ein weiterer Punkt, der des Öfteren angesprochen wird, ist der Rechtfertigungsdruck. So geht der BVKM davon aus, dass Eltern, welche ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringen, sich noch häufiger mit der Frage der Vermeidbarkeit durch die Gesellschaft, konfrontiert sehen müssen. Auch vom IMEW wird der PraenaTest mit Sorge betrachtet, da der Rechtfertigungsdruck auf Eltern steigen werde. Und auch der BVDH sagt in diesem Zusammenhang aus, dass sich durch die Risikolosigkeit des PraenaTest, der Druck auf Schwangere erhöhen würde und die Schwangerschaft ohne Pränataldiagnostik noch mehr in Frage gestellt werden wird. Der GfH stimmt ebenfalls zu, dass sich vor allem auf junge Frauen, der Druck zur Nutzung des Tests deutlich erhöhen könnte (vgl. BVKM, 2012 und IMEW, 2012 und BVDH, 2012 und GfH, 2012).

Dadurch, dass der PraenaTest so einfach nutzbar ist, so der BVKM, werde sich der gesellschaftliche Druck erhöhen, dass der PraenaTest auch angewandt wird. Für das Argument, dass eine Diagnose nicht unbedingt zu einem Schwangerschaftsabbruch führe, ist der Bundesverband nicht zugänglich, sondern argumentiert, dass der Großteil der Eltern jetzt schon abtreibt. Sei das Down-Syndrom noch früher zu erkennen, werden wahrscheinlich noch mehr Eltern die Schwangerschaft abbrechen. Ebenso habe der PraenaTest keine Risiken, zumindest nicht für die Eltern, wie dies bei einer invasiven Diagnostik der Fall ist, daher könne er allen Schwangeren zugemutet werden. Selbst wenn der PraenaTest nicht staatlich finanziert werde, so "eröffnet er die medizinische Option für

eine neue, scheinbar freiwillige, tatsächlich aber durch soziale Zwänge bestimmte Eugenik. Er wirft in aller Schärfe die Frage auf, was unsere Gesellschaft gegen eugenische Ziele, Praktiken und Wirkungen zu tun gedenkt" (BVKM, 2012). Das IMEW schreibt im Bezug auf die Gesellschaft zuerst von den Müttern, die oft auch Angst vor einem Kind mit Behinderung haben, weil sie sich fürchten, von der Gesellschaft allein gelassen zu werden, keine Unterstützung zu bekommen und dass sie mit dem Kind überfordert sein könnten. Diese Haltung komme vor allem durch gesellschaftliche Vorurteile gegen Behinderung zustande. Die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch sei vor allem durch die Gesellschaft geprägt, hier ist wieder der Inklusionsgedanke aufzugreifen, denn dies widerspricht dem Kern dessen. Würden Menschen ohne Behinderung Erfahrung mit Menschen mit Behinderung machen, und genau dafür wirbt die Inklusion, wäre ihre Aufnahme und Akzeptanz in der Gesellschaft einfacher, ebenso würde die Unterstützung steigen und das Bild von Menschen mit Behinderung würde sich ändern. Der DGGG widerspricht hier, dass es keine vermehrten Schwangerschaftskonflikte geben wird und nur eine Reduktion der invasiven Untersuchungen zu erwarten sei, nicht eine steigende Abbruchrate von Föten mit Down-Syndrom. Aber auch der GfH äußert sich hierzu, dass das Bild auf Menschen mit Behinderung sich ändern könnte und die gesellschaftliche Wahrnehmung durch den PraenaTest beeinflusst werden kann (vgl. BVKM, 2012 und IMEW, 2012 und DGGG, 2012 und GfH, 2012).

SCHLÜTER verweist hier als nächstes darauf, dass die Heilpädagogik zwischen dem Wohlergehen der Mutter und dem Lebensrecht des Kindes steht, beidem fühlt sie sich verpflichtet. Ist es aber "normal verschieden zu sein", dann könne die Heilpädagogik sich nur für das Leben des Kindes mit Down-Syndrom und somit gegen den PraenaTest und den Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Außerdem, so meint sie, werde es in Zukunft durch den PraenaTest leichter fallen, dass Menschen mit Behinderung nur aufgrund ihrer Behinderung aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden. Auch der BVKM sagt hier, dass der PraenaTest nur eine neue Methode sei, um Kinder zu selektieren, welche nicht der Norm entsprechen. Auch das Grundgesetz untersagt, dass Menschen wegen ihrer Behinderung diskriminiert werden, dies geschieht aber durch den PraenaTest.

Auch das IMEW meint, dass in der Pränataldiagnostik das Diskriminierungsverbot nicht unhinterfragt bleiben darf und Gültigkeit haben muss, daher müsse auch die Forschung an diesem Gegenstand immer wieder hinterfragt werden. Die Förderung des PraenaTest durch das Bundesforschungsministerium wird deswegen vom IMEW als falsch betrachtet. Außerdem spricht der BVKM an, dass der PraenaTest dem ärztlichen Ethos widerspreche und nicht mit diesem vereinbar sei, da er die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung aktiv fördere (vgl. Schlüter, 2012 und BVKM, 2012 und IMEW, 2012).

Bei fast allen Stellungnahmen nimmt die Beratung einen wichtigen Teil ein, so sagt der BVNP, dass der umfassenden und tiefgehenden Beratung ein hoher Stellenwert zukomme, sollte der PraenaTest genutzt werden. Es sei zu unterbinden, dass die Schwangere genötigt wird, anstatt dessen müsse sie zu einer individuellen und selbstständigen Entscheidung kommen. Bei einem positiven Ergebnis sei eine zeitnahe Vermittlung zu einer psychosozialen Beratung notwendig, dies sei eine Voraussetzung für seine Zulassung, so der BVNP. Auch die GfH spricht sich für eine Beratung bei Nutzung des PraenaTest aus. Ein Hauptproblem, so wird angemerkt, werde hierbei oft die Qualität sein, so muss die Beratung tatsächlich kompetent, individuell und umfassend sein und nicht nur eine defektorientierte klinische Beschreibung. Auch DONUM VITAE hat Sorge, dass Frauen nicht ausreichend und gut informiert werden, worauf sie sich mit dem Test einlassen. Dabei wird befürchtet, dass sich die Schwangerschaft zu einer Schwangerschaft auf Probe entwickeln könnte, bis das Ergebnis des PraenaTest vorliegt. Die Vorstellung, dass ein Kind mit Behinderung vermeidbar wäre, werde genährt, die Vorstellung der Machbarkeit eines gesunden Kindes werde verstärkt und das Recht auf Nicht-Wissen werde immer schwieriger auszuhalten (vgl. BVNP, 2012 und GfH, 2012 und DONUM VITAE, 2012).

Der BVNP hält den PraenaTest nur dann für vertretbar, wenn er anstelle von invasiven Methoden genutzt wird, jedoch dürfe er nicht missbräuchlich für eine unreflektierte und flächendeckende Anwendung genutzt werden (vgl. BVNP, 2012).

Dass der Test angeblich risikofrei ist, prangert der BVDH an, da das Ergebnis erst lange Zeit nach der Untersuchung mitgeteilt wird, könne dies eine erhebliche psychische Belastung für die schwangere Frau und ihren Partner mit sich ziehen, eventuell sei hier dann doch eine invasive Methode sinnvoller, da hier das Ergebnis sehr schnell vorliegt (vgl. BVDH, 2012).

2.3 Die Diskussion um die Legalität des PraenaTest

Im Auftrag des Beauftragten der Bundesregierung für Belange behinderter Menschen, wurde die "Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts PraenaTest" von Prof. Dr. Klaus Ferdinand GÄRDITZ erarbeitet. Das Gutachten soll der Frage nachgehen, ob der PraenaTest legal ist. Dabei soll erörtert werden, wie er zum Grundgesetz, dem Gendiagnostik- beziehungsweise Medizinproduktgesetz und dem Abtreibungsparagraphen steht (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 1 f.).

Um die Mehrheit der Gesetze tatsächlich so interpretieren zu können, wie dies Prof. GÄRDITZ tut, muss man einen Embryo beziehungsweise einen Fötus tatsächlich Menschenrechte ab

dem Zeitpunkt seiner Zeugung zugestehen. Sein Rechtsgutachten kann außerdem nur Bestand haben, wenn man von dem Standpunkt ausgeht, dass das Wissen um einen Fötus mit Down-Syndrom einen Schwangerschaftsabbruch impliziert. Wird nur der Informationsgehalt des Tests -also der Test als neutrales Instrument- betrachtet, so würden Gärditz' Punkte nicht plausibel erscheinen.

1. Art. 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz (GG)

(3) Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Laut dem Bundesverfassungsgericht ist klargestellt worden, "dass überall dort wo menschliches Leben ist, ihm Menschenwürde zukommt" (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 3 nach BVERFGE, S. 39). Der Fötus genießt also jene Grundrechte, welche die Menschenwürde betreffen. Auch der Fötus mit Down-Syndrom, welches zweifellos zu den Behinderungen gezählt wird, würde also bereits unter den (Diskriminierungs-)Schutz des Artikels fallen (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 3f.).

Des Weiteren stellt GÄRDITZ fest, dass Menschen mit Behinderung nur dann ohne Benachteiligung leben können, wenn sie überhaupt existieren. Dies wird ihnen jedoch nicht gewährt und somit erfahren sie die schlimmste Form der Benachteiligung, sie dürfen nicht leben und indem der Fötus abgetrieben wird, wird ihm jede Chance, ein gleichberechtigtes Mitglied der Gesellschaft zu werden, entzogen.

GÄRDITZ stellt fest, dass es durch die Anwendung des PraenaTest vorerst nur zu einer Diagnose kommt, jedoch zielten bereits pränatale Diagnostiken in der Vergangenheit darauf ab, das Vorliegen von Trisomie 21 zu widerlegen oder gegebenenfalls zu bestätigen, was dann in 90% der Fälle einen Schwangerschaftsabbruch nach sich zog. Da der PraenaTest früher eingesetzt werden kann als invasive Verfahren, mit denen man bisher das Down-Syndrom diagnostizieren konnte, wird die Zahl der Abtreibungen hier voraussichtlich steigen (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 4 f.).

"Dies bedeutet im Ergebnis, dass es sich jedenfalls bei einer dem Staat zurechenbaren Verwendung von PraenaTest um eine Benachteiligung im Sinne des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG handelt, die grundsätzlich unzulässig ist." (GÄRDITZ, 2012, S. 5)

GÄRDITZ erklärt weiterhin, dass die Verwendung des Tests nicht dem Staat zuzurechnen ist, der Staat aber nach dem bereits erwähnten Artikel und nach Art. 1 Abs. 1 Satz 2 GG

allgemeine Schutzpflicht inne hat. Was bedeutet, dass der Staat sich auch im Falle einer Abtreibung, was von der schwangeren Frau entschieden wird "schützend vor den Grundrechtsträger stellen" muss und nicht als passiver Zuschauer gelten darf. Der Staat muss also nach GÄRDITZ aktiv gegen Benachteiligung eintreten (vgl. GÄRDITZ, 2012, 5 f.).

Im nächsten Argument führt GÄRDITZ an, dass der Staat Abtreibungen zwar zulässt, wenn die Mutter eine medizinische Indikation anführt, doch ein Kind nur deswegen abzutreiben, weil es mit einer Behinderung zur Welt kommen wird, ist eine Form der Diskriminierung, die nur entsteht, da die Mutter durch den PraenaTest von der Behinderung erfährt. Der PraenaTest führt also zu einer erheblichen Benachteiligung für Menschen mit Behinderung. Das Bundesverfassungsgericht rechtfertigt die medizinische Indikation, indem es eine "Unzumutbarkeit für die betroffene Frau" darin sieht, dass diese ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringen muss. GÄRDITZ sieht in der erwarteten Behinderung keinen Grund, warum das Kind abgetrieben werden sollte, wenn keine anderen Gründe vorliegen. Ob die Behinderung der Grund für den Schwangerschaftsabbruch ist, muss die Mutter nach §218a Abs. 1 StGB nicht offenlegen.

Der Staat hat allerdings Beratungspflicht, die das ungeborene Leben schützen soll. Die Zulassung eines Instrumentariums, welches in erster Linie dazu dient, Behinderung zu erkennen und abzutreiben, geht in die genau entgegengesetzte Richtung. Eine Rechtfertigung durch die Verfassung scheidet somit aus. Würde die Mutter durch den PraenaTest noch nicht vom Down-Syndrom wissen, würde auch kein Konflikt vorliegen, ob das Kind abgetrieben werden soll oder nicht, stattdessen würde es einfach zur Welt kommen (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 7f). "Im Ergebnis lässt sich also die mit einer gezielten genetischen Aufklärung von Trisomie 21 zum primären Zweck der Tötung von Embryonen einhergehende Benachteiligung von Menschen mit Behinderung [...] nicht mit gleich- oder höherrangigen kollidierenden Verfassungsgütern rechtfertigen." (GÄRDITZ, 2012, S. 9)

Würde der Staat also den PraenaTest zulassen, fördert er damit die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung, was er eigentlich verhindern soll. Auch die Vorschriften des *Medizinproduktegesetzes* würden mit dem Inverkehrbringen des PraenaTest kollidieren, da dieses Gesetz besagt, dass "die Gesundheit der Patienten, der Anwender oder *Dritter* bei sachgemäßer Anwendung" (GÄRDITZ, 2012, S. 11) nicht gefährdet werden darf. Ein Missbrauch ist von der Bundesregierung zu verhindern (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 10f.).

§ 4 Abs. 1 Gendiagnostikgesetz (GenDG)

"(1) Niemand darf wegen seiner oder der genetischen Eigenschaften einer genetisch verwandten Person, wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen

Untersuchung oder Analyse bei sich oder einer genetisch verwandten Person oder wegen des Ergebnisses einer solchen Untersuchung oder Analyse benachteiligt werden."

§15 Abs. 1 Gendiagnostikgesetz (GenDG)

"Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmt genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seiner Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen, oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird [...]"

Eine Rechtfertigung des PraenaTest durch §15 GenDG könnte auf den ersten Blick möglich sein. Der PraenaTest erfüllt insoweit die Anforderungen, dass er keine genetische Anlage diagnostiziert, die erst nach dem 18. Lebensjahr ihre Auswirkungen zeigt oder ein medizinisch gleichgültige Eigenschaft wie zum Beispiel die Haarfarbe.

Jedoch darf nach obigem Paragraphen eine genetische Untersuchung nur für medizinische Zwecke unternommen werden, wenn sie dem Wohl des Patienten dient. Man könnte zwar anführen, dass dem Wohl der Mutter gedient wird, jedoch bezieht sich der Paragraph explizit auf den Embryo beziehungsweise den Fötus und da die Untersuchung mit dem PraenaTest einen Schwangerschaftsabbruch impliziert und somit den Tod des Fötus, wird dieser in stärkster Weise gesundheitlich beeinträchtigt -er stirbt. Dies darf laut § 4 Abs. 1 GenDG nicht sein und ebenso auch nicht nach dem vormals schon erwähnten Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG. (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 12ff.). Der Artikel 10 des UN-Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderung, das seit 2009 in Deutschland geltendes Recht ist, spricht Menschen mit Behinderung, wie jedem Menschen, ein Recht auf gleichberechtigtes Leben zu. Der PraenaTest würde dieses Recht nach GÄRDITZ beschneiden (vgl. GÄRDITZ, 2012, S. 16).

Aus dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz ergeben sich nach GÄRDITZ "keine Anhaltspunkte, die für oder gegen die Zulässigkeit von PraenaTest sprechen." (GÄRDITZ, 2012, S. 19)

Zusammenfassend befindet GÄRDITZ den PraenaTest für nur sehr begrenzt zulassungsfähig, da der Staat die Verwendung durch Privatpersonen nach Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG nicht untätig zulassen dürfte, die Krankenkassen als "Teil einer staatlich organisierten Leistungsverwaltung" (Gärditz, 2012, S. 10) ihn mit Blick auf den Art. 3 Abs. 3 Satz 2 nicht finanzieren dürften und auch eine Kostenübernahme durch eine private

Krankenversicherung wäre "im Hinblick auf Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG sittenwidrig und damit nichtig." (Gärditz, 2012, S. 21)

SCHLÜTER gibt an, dass dieses Gutachten oftmals nur als "Gefälligkeitsgutachten" bezeichnet wird (vgl. SCHLÜTER, 2012, S. 476). Warum die von GÄRDITZ genannten Punkte jedoch nicht rechtmäßig sein sollen, ist teilweise unklar. Für die Firma LifeCodexx erstellte Prof. Dr. HUFEN eine Gegendarstellung zu GÄRDITZ Gutachten, mit dem auch der PraenaTest rechtmäßig zugelassen wurde. In diesem führt er an, dass das Verbot aufgrund des Gendiagnostikgesetzes nicht ersichtlich sei, da das Diagnosemittel alle Voraussetzungen für eine Zulassung erfülle. Außerdem so HUFEN, würde das Verbot des PraenaTest in das Recht auf Wissen um gesundheitsrelevante Tatsachen der Mutter eingreifen, außerdem in das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. Vom Hersteller ausgehend und auch von den Ärzten, welche den PraenaTest nutzen würden, würde, durch ein gesetzliches Verbot, in die Berufsausübungsfreiheit eingegriffen werden (vgl. HUFEN, 2012, S. 2).

Die genannten Eingriffe in die obenstehenden Rechte könnten auch nicht durch die Grundrechte des Ungeborenen gerechtfertigt werden. Wenn auch der Fötus schon menschliche Grundrechte haben sollte, was HUFEN anscheinend anzweifelt, so müsse der Test trotzdem legal sein und dürfe nicht verboten werden, beeinträchtige er doch in keiner Weise die Grundrechte, auch nicht das Diskriminierungsverbot. Durch den PraenaTest finde nur eine Untersuchung statt, dies sei "keine Ursache für die Gefährdung oder Benachteiligung des ungeborenen Lebens". Ein Verbot des PraenaTest, so HUFEN, wäre unverhältnismäßig und dürfe den Patientinnen nicht zugemutet werden (vgl. HUFEN, 2012, S. 2).

III Was denken Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest

1. Die Umfrage

1.1 Der Untersuchungsgegenstand

Mit meiner Umfrage (siehe Anhang) wollte ich konkret herausfinden, wie Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest denken und wie sie diesen bewerten. Da der PraenaTest ein relativ neues Produkt ist, gibt es über ihn noch keine tiefergehende ethische Diskussion. Immer wieder sind nur Stimmen aus verschiedenen Fachbereichen zu hören, die den PraenaTest ganz unterschiedlich bewerten. Wie aber Eltern, die selbst mit einem Kind mit Down-Syndrom leben, den PraenaTest auffassen, dazu war bisher kaum etwas zu hören. Daher soll die Umfrage der eingangs gestellten Frage nachgehen, ob auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom den PraenaTest für einen "Fortschritt in der pränatalen Diagnostik" halten, wie der Titel meiner Arbeit lautet und diese soll so gut wie möglich beantwortet werden. Außerdem will ich nicht nur zu dem Fortschrittsgedanken des PraenaTest die Meinung der Eltern herausdifferenzieren, sondern, was Eltern von Kinder mit Down-Syndrom denken, heißt auch andere Fragestellungen konkret zu beantworten, ob diese ihn für moralisch vertretbar halten, ob sie diesen selbst nutzen würden beziehungsweise anderen Methoden vorziehen würden, ob sie den Test selbst zugelassen hätten, ob sie ihre Meinung über den PraenaTest ändern würden, würde seine Detektionsfähigkeit auch andere Krankheiten und Behinderungen abdecken und wie sie ihn bewerten, im Hinblick auf andere Untersuchungsmethoden der pränatalen Diagnostik. All dies soll durch die folgenden Umfrageergebnisse beantwortet werden.

1.2 Die empirische Methode

Um herauszufinden, was Eltern von dem neuen Diagnoseinstrument, dem PraenaTest, denken und wie sie diesen im Hinblick auf ihre eigene Schwangerschaft und ihr Leben, mit ihrem Kind mit Down-Syndrom bewerten, habe ich eine Studie in Form eines Fragebogens entworfen (siehe Anhang).

Bei einem Fragebogen handelt es sich um ein Forschungsinstrument, welches benutzt wird, um Meinungen, Einstellungen und Positionen zu bestimmten Themen und Sachverhalten zu

erforschen (vgl. RAAB-STEINER UND BENSCH, 2010, S. 62). Vorzüge gegenüber anderen Methoden sah ich darin, dass er leicht zu bedienen ist und große, homogene Gruppen anzusprechen sind und er eine angenehme Form der Auswertung bietet. Der von mir entwickelte Fragebogen stellt ein rein quantitatives Forschungsinstrument dar, dies meint, dass der Fragebogen eine Vorgangsweise ist, "die zur numerischen Darstellung empirischer Sachverhalte" dient (RAAB-STEINER, BENESCH, 2010, S. 43). Die Umfrage wurde voll standardisiert gestaltet, so dass ein nicht gestaltbarer und starrer Ablauf vorgegeben war. Die Teilnehmer mussten alle Fragen beantworten, bei denen es jeweils sechs Auswahlmöglichkeiten gab. Was nicht zum gelingenden Abschluss der Umfrage nötig war, waren Felder, in denen die Teilnehmer Anmerkungen schreiben konnten, dies war aber nicht zwingend notwendig. Die Standardisierung wurde auf die Antwortmöglichkeiten festgelegt, ebenso war die Reihenfolge der Fragen bei jedem Teilnehmer dieselbe, auch an der Formulierung der Fragen konnte nichts geändert werden (vgl. RAAB-STEINER UND BENESCH, 2010, S. 45). Meine Intention war es, mit diesem Fragebogen herauszufinden, wie Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest denken.

Das Antwortformat der Umfrage war gebunden, so gab es eine Ratingskala, die Teilnehmer hatten die Möglichkeit aus sechs Antworten auszuwählen. Diese sechs Aussagen reichten davon, dass man der Aussage zustimmen konnte ("Ich stimme voll und ganz zu"), bis dahin, dass man ihr widersprechen konnte ("Ich stimme überhaupt nicht zu"). Eine Möglichkeit, nicht zu antworten, gab es unter dem Punkt "keine Angabe", dadurch kam der Informationsgewinn zustande (vgl. RAAB-STEINER UND BENESCH, 2010, S. 53f.). Die Wissenschaft rät dabei zu fünf bis sieben Kategorien, da ansonsten die Teilnehmer überfordert werden könnten (vgl. RAAB-STEINER UND BENESCH, 2010, S. 55). Durch die freien Anmerkungen gab es zusätzlich ein nicht gewichtetes, offenes, beziehungsweise freies Antwortformat (vgl. RAAB-STEINER UND BENSCH, 2010, S. 52). Ich wählte eine anonyme Form des Fragebogens, da ich die tatsächlichen Meinungen und Positionen der Teilnehmer erfassen wollte und möglichst viele Eltern zur Teilnahm zu bewegen beabsichtigte. Dies schien mir günstiger unter dem Gesichtspunkt der Anonymität, da ich es als ein Thema empfinde, welches sensibel behandelt werden sollte und auch privat bleiben darf. Außerdem ist es meine eigene Empfindung, dass man sich auf anonyme Umfragen leichter einlassen kann, als wenn man genaue Angaben zur eigenen Person mitteilen muss. Da die persönlichen Daten in der Auswertung der Umfrage nicht wichtig sind, spielt dies ohnehin keine Rolle.

Bei der Kommunikationsart des Fragebogens wählte ich den Weg über das Internet und fertigte daher eine elektronische Umfrage an (vgl. RAAB-STEINER UND BENESCH, 2010, S. 45). Für diese Form entschied ich mich, da hiermit eine größere Zielpopulation zu erreichen

ist und wahrscheinlich mehr Menschen zum Mitmachen animiert werden, als mit einem handschriftlichen Fragebogen, der an mich hätte zurückgesendet werden müssen. Ich verschickte so, nach dem Erstellen der Umfrage, eine E-Mail an verschiedene Down-Syndrom-Organisationen in Deutschland, die ich durch das Internet fand und die willkürlich ausgewählt wurden, mit dem entsprechenden Link zur Umfrage und der Bitte, diesen Link an ihre Mitglieder weiterzuleiten, damit diese an der Umfrage teilnehmen konnten. Wie viele Organisationen dies auch taten, ist mir nicht bekannt, da ich nur von wenigen eine Antwort bekam.

Die Objektivität der Umfrage kann gewährleistet werden, da an der Umfrage ohne meine direkte Anwesenheit teilgenommen wurde. Die Testergebnisse wurden nicht dadurch verfälscht, dass ich Einfluss auf die Antworten hätte nehmen können. Da die Umfrage anonym ablief und ich lediglich feste Daten auswerte, die nicht veränderbar sind, kann die Umfrage als objektiv gelten (vgl. HÄDER, 2010, S. 108).

Die Zuverlässigkeit des Tests beziehungsweise die Testreliabilität, kann nicht vollständig gegeben werden. Dass die Umfrage in anderer Form noch einmal dasselbe Ergebnis bringt kann vermutet, aber nicht bewiesen werden. Dies hängt zu sehr mit der Meinungsbildung der Eltern zusammen, deren Meinungen sich durch die Berichterstattung in den Medien und aufgrund des kommunikativen Austausches ändern kann (vgl. HÄDER, 2010, S. 109).

Dadurch, dass die Reliabilität nicht vollständig gewährt werden kann, kann auch die Validität nicht vollständig gesichert sein, die auf Reliabilität und Objektivität beruht. Der Test soll messen, was Eltern über den PraenaTest denken und dies tut er mit seinen Fragen. Ob die Antworten zu einer späteren Befragung noch einmal dieselben sein werden, ist hingegen nicht nachweisbar. Eine Konstruktvalidität geht davon aus, dass für alle Teilnehmern ein gemeinsamer Ursprung vorhanden ist, so dass Zusammenhänge, die erwartet werden können auch empirisch nachweisbar sind. An der Umfrage ist die gemeinsame Basis die Elternschaft von Kindern mit Down-Syndrom, somit haben alle Teilnehmer eine entsprechende Vorstellung vom Down-Syndrom und dem Zusammenleben mit Menschen, die mit dem Down-Syndrom geboren wurden (vgl. HÄDER, 2010, S. 113 ff.).

2. Die Teilnehmerdaten

In der folgenden Auswertung werden immer wieder Diagramme zur Veranschaulichung auftauchen, blau sind im Folgenden diejenigen Kreisdiagramme, welche sich nur auf eine Frage beziehen. Antworten, die aus der Verbindung von zwei Fragen resultieren, sind

hingegen mit grüner Farbe gekennzeichnet. Neben den Prozentangaben, wird auch immer die Zahl der Personen, die dies angeklickt haben, genannt, diese ist mit "n=" gekennzeichnet.

a) Teilnehmer an der Umfrage

Den Link zur Umfrage verschickte ich an verschiedene Down-Syndrom-Vereine in Deutschland, welche ich bat, diesen Link an ihre Mitglieder weiterzuleiten.

Insgesamt haben sich an der Umfrage 492 Personen beteiligt, hiervon waren allerdings nicht alle Antwortbögen nutzbar, da sie nach einigen Fragen abgebrochen wurden oder die Auswahlmöglichkeit "keine Angabe" zu oft gewählt wurde. 367 Fragebögen waren jedoch valide und konnten somit auch für diese Arbeit benutzt werden. Das entspricht einem Anteil 75% aller ausgefüllten Fragebögen.

Die Umfrage war über zwei Monate im Internet abrufbar, am 21.10.2012 war der Starttag, Endtag war der 29.12.2012. In dieser Zeit nahmen durchschnittlich 45 Personen in der Woche und somit sechs Personen am Tag teil.

Das Feld "Anmerkungen" am Ende jeder Seite, brachte insgesamt 43 Seiten an Bemerkungen der Eltern ein, die in der Auswertung der Umfrage zu Teilen mit eingebracht werden sollen.

b) Allgemeines zu den Teilnehmern

Vor allem Mütter von Kindern mit Down-Syndrom nahmen an meiner Umfrage teil, sie machen 85% (n=312) der antwortenden Personen aus. Die Väter, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, sind mit 15% (n=55) vorhanden. In der zweiten Frage habe ich mich danach erkundigt, ob das Kind ein Sohn oder eine Tochter ist. 55% (n=201) gaben an, einen Sohn zu haben, 44% (n=163) haben eine Tochter, von 1% (n=3) gab es hierzu keine Angabe.

c) Eigene Pränataldiagnostik

Von den teilnehmenden Eltern gaben 75% (n=277) an, dass sie selbst beziehungsweise bei den Vätern, die Mütter, eine nicht-invasive Pränataldiagnostik hatten. Bei den meisten geschah dies in Form normaler Sonographien (62%, n=230) beziehungsweise zusätzlicher Sonographien, zu den drei vorhandenen im Mutterpass, außerdem Nackentransparenzmessungen (35%, n=130), den Feinultraschall (29%, n=107), die Doppler-Sonographie (28%, n=103), den 3-D-Ultraschall (25%, n=93) und das Erst-Trimester-Screening (18%, n=67). Eine Nasenbeinmessung gab es bei 12% (n=45) der

Befragten, einen Triple-Test bei 9% (n=35), den Quadruple-Test nur bei 1% (n=2) der Eltern die Angaben eine nicht-invasive Pränataldiagnostik gehabt zu haben (vgl. Abbildung 1).

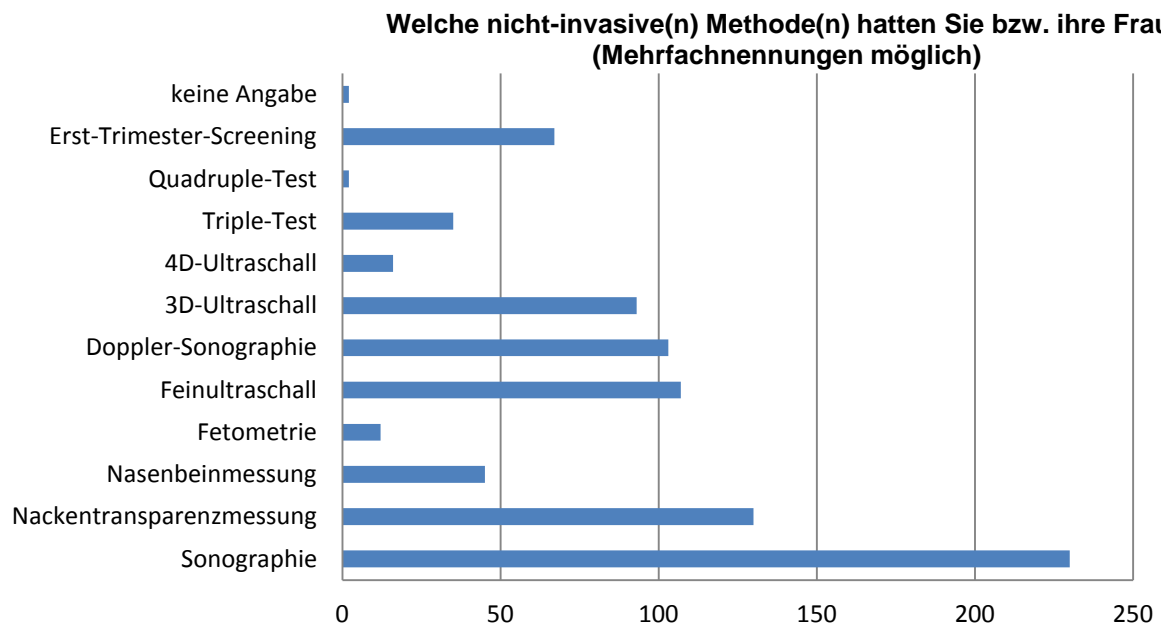


Abbildung 1

Weniger Frauen hatten eine invasive pränatale Diagnostik, es gaben nur 14% (n=50) an, eine invasive Pränataldiagnostik gemacht zu haben. 86% (n=314) antworten bei dieser Frage mit "nein". Von diesen 50 Frauen hatten 34 (69%) eine Amniozentese, 11 Frauen (23%) hatten eine Chorionzottenbiopsie und 2 Frauen (11%) hatten eine Nabelschnurpunktion (vgl. Abbildung 2).

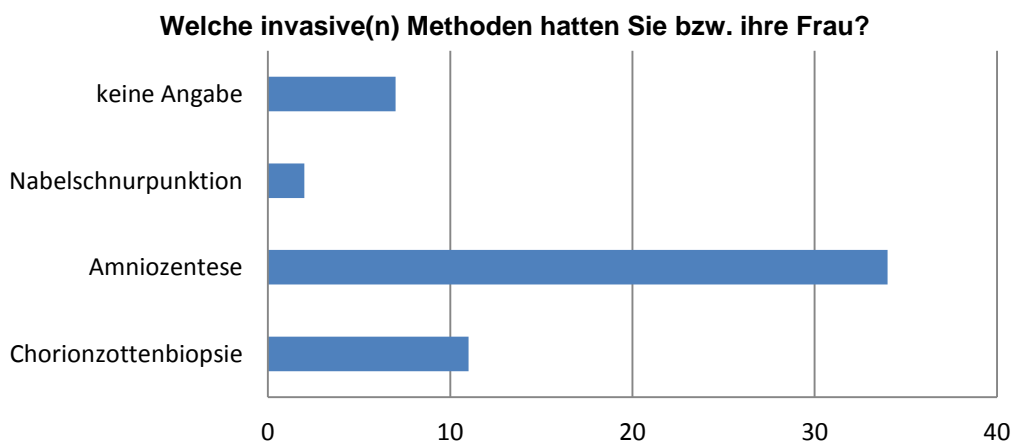


Abbildung 2

Merkwürdig empfinde ich hier, dass nur 45 Eltern (90%), welche eine invasive Diagnostik angaben, wussten, dass ihr Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt. Fünf Personen (10%) gaben zwar an, eine invasive Diagnostik gehabt zu haben, aber nicht gewusst zu haben, dass ihr Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt.

Nur 3% (n=9), derjenigen Frauen, die eine nicht-invasive Untersuchung hatten, sind sich voll und ganz sicher, dass eine Vermutung auf das Down-Syndrom eine invasive Methode nach sich ziehen sollte. 21% hingegen würden dies wahrscheinlich ausschließen und 40% würden auf keinen Fall bei dem Verdacht auf das Down-Syndrom eine invasive Methode nachfolgend nutzen.

Drei Mütter beziehungsweise Väter haben keine Angabe über die Art der invasiven Diagnostik gemacht. Ich vermute dies liegt daran, dass bei drei Teilnehmern im ersten Feld die zusätzliche Anmerkung gemacht wurden, dass ihr Kind mit Down-Syndrom adoptiert ist und sie als Adoptiveltern eventuell dann nicht über die Formen der Pränataldiagnostik informiert waren.

Eine (gezielte) nicht-invasive Pränataldiagnostik würden dabei 62% an sich selbst vornehmen lassen. 29% (n=108) geben hingegen an, wahrscheinlich nicht (15%) beziehungsweise auf gar keinen Fall (14%) eine nicht-invasive Pränataldiagnostik machen zu lassen. Tatsächlich bedenkenlos empfehlen würden trotzdem nur 35% (n=127) eine nicht-invasive Methode.

Hingegen dazu, geben nur 16% (n=58) an, dass sie sich einer invasiven Pränataldiagnostik unterziehen würden, hiervon sind sich aber nur 4% (n=14) sehr sicher. 74% (n=271) geben an, dass sie sich keiner invasiven Methode unterziehen würden. 8% (n=28) sind sich darüber nicht schlüssig, ob sie eine invasive Methode nutzen sollten oder nicht. Eine invasive Methode anderen bedenkenlos empfehlen würden nur 5% (n=16) aller Teilnehmer, davon würde aber nur 1% (n=3) diese auch voll und ganz bedenkenlos empfehlen.

d) Die Eltern und das Down-Syndrom

In der Umfrage gaben 27% (n=100) der Elternteile an, dass es eine Vermutung gab, dass ihr Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen wird. 72% (n=263) gaben an, dass diesbezüglich keinerlei Vermutungen gestellt wurden. 4 Personen (1%) machten hier keine Angabe. Von diesen 100 Eltern, die angaben, dass eine Vermutung auf das Down-Syndrom

bestand, gaben 39% (n=39) an, dass sie nachfolgend eine invasive Pränataldiagnostik hatten.

Sicher gewusst, dass das Ungeborene mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt, haben es 16% (n=57). 83% (n=305) beantworteten diese Frage mit "nein". Fünf Personen (1%) machten hierzu keine Aussage.

Im Kommenden werden die Aussagen "stimme ich voll und ganz zu" und "stimme ich eher zu" zu einem Ergebnis zusammengefasst, ebenso wie die Aussagen "stimme ich eher nicht zu" und "stimme ich überhaupt nicht zu", da dabei mit einem übersichtlicheren und anschaulicheren Ergebnis zu rechnen ist.

3. Der PraenaTest und die Meinung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom -Die Auswertung

3.1 Der PraenaTest in den Medien

Bei der Frage, ob sie die Einführung des PraenaTest in den Medien verfolgt haben, stimmen 91% (n=335) der Umfrageteilnehmer zu, dass sie dies getan hätten (57% stimmen voll und ganz zu, 34% stimmen eher zu). Nur 6% gaben an, dass sie die Diskussion um den PraenaTest und dessen Einführung kaum beziehungsweise nicht in den Medien verfolgt hätten (vgl. Abbildung 3).

Ich habe die Einführung bzw. die Diskussion zum neuen PraenaTest in den Medien verfolgt.

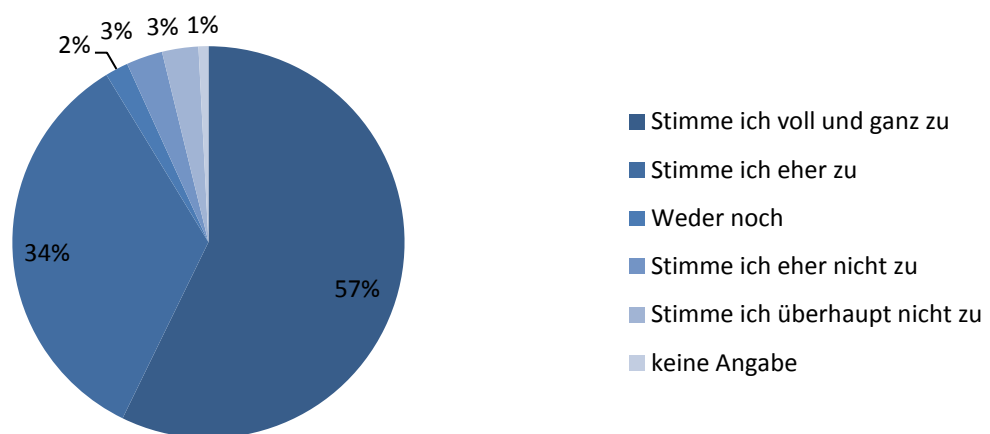


Abbildung 3

Bei dieser sehr hohen Anzahl an Personen, die die Einführung des PraenaTest verfolgt haben, fällt eine Differenzierung natürlich schwer, da sehr viele Personen daran Interesse haben. Es verfolgten jedoch mehr Personen die Einführung des PraenaTest, welche auch angegeben haben, dass sie gegen die Einführung wären. So hätten 63% (n=134) von denjenigen, die voll und ganz die Einführung des PraenaTest in den Medien verfolgt haben, diesen auch verhindert. Nur 21% (n=43) derjenigen, die die Medien voll und ganz verfolgt hatten, wollten eine Zulassung des PraenaTest.

Diejenigen, die sich nicht für die Medien interessierten, waren zu gleichen Teile für sowie gegen eine Einführung des PraenaTest.

Im Vergleich der Väter und Mütter war das Interesse an der Einführung gleichmäßig verteilt, so gaben 95% (n=52) der Väter an, alles oder große Teile mit verfolgt zu haben, ebenso wie dies auch 91% (n=283) der Mütter angeben.

3.2 Eigene Nutzung des PraenaTest

a) statistische Ergebnisse

Sollte sich bei den Umfrageteilnehmern die Vermutung auftun, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen sollten, haben nur 23% (n=83) geantwortet, dass sie selbst tatsächlich auch, beziehungsweise wahrscheinlich den PraenaTest nutzen würden. Im Gegensatz dazu haben sich 63% (n=232) der teilnehmenden Eltern dafür ausgesprochen, dass sie den PraenaTest bei einer Vermutung, selbst nicht nutzen würden (vgl. Abbildung 4).

Bei Verdacht auf das Down-Syndrom würde ich den PraenaTest selbst nutzen.

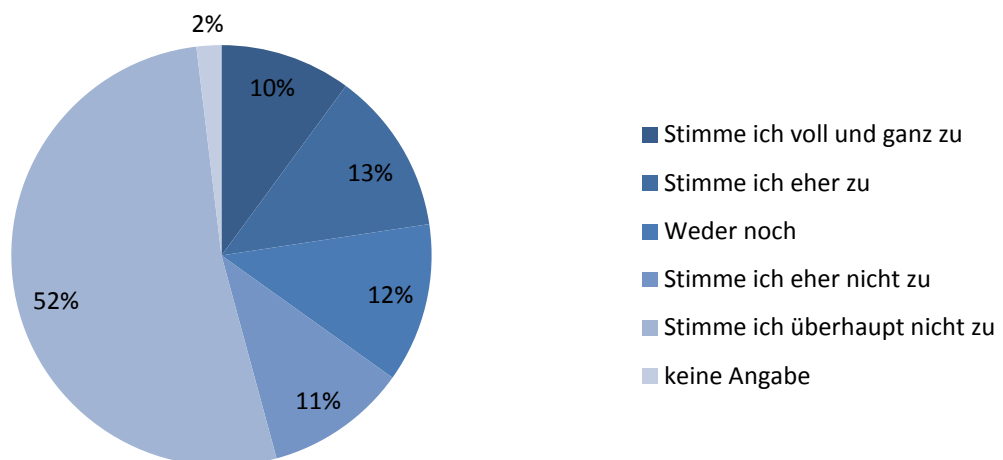


Abbildung 4

Mehr Väter als Mütter würden den PraenaTest selbst als Diagnosemöglichkeit in Betracht ziehen. So geben 29% (n=16) der 55 Väter an, dass sie den PraenaTest selbst nutzen würden. Im Vergleich dazu, würden nur 22% (n=67) der 312 Mütter ihn auch nutzen. Auch bei der Ablehnung sieht es ähnlich aus, so würden 65% (n=202) der Mütter den Test wahrscheinlich nicht beziehungsweise auf keinen Fall nutzen. Im Gegensatz hierzu, würden "nur" 54% (n=30) der Männer den PraenaTest auch nicht nutzen wollen. Die Unsicherheitsrate ist hier relativ hoch, so können 15% (n=8) der Väter und 12% (n=37) der Mütter nicht sagen, ob sie den Test nutzen würden, bestände die Vermutung auf das Down-Syndrom.

Würde der Verdacht auf das Down-Syndrom bestehen, würden deutlich mehr Eltern, die eine invasive Diagnoseuntersuchung hatten, den PraenaTest selbst nutzen, als Elternteile, die keine invasive Untersuchung hatten. So sagen 44% (n=22) der 50 Teilnehmer, die eine invasive Diagnostik hatten, dass sie den PraenaTest, bei einem Verdacht auf das Down-Syndrom, selbst nutzen würden. Ungefähr genauso viele würden ihn aber auch nicht nutzen, hier betrug der Anteil 40% (n=20). Unsicher sind sich 14% (n=7), ob sie den PraenaTest nutzen würden.

Bei den Eltern, die keine invasive Diagnostik hatten (n=314), würden im Gegensatz dazu nur 20% (n=60) den PraenaTest selbst nutzen, um Sicherheit bei dem Verdacht auf Down-Syndrom zu bekommen. Dies sind immerhin 25% weniger. Deutlich mehr Teilnehmer, die keine invasive Diagnostik hatten, nämlich 67% (n=210), würden den PraenaTest bei einer Vermutung nicht nutzen. 12% (n=38) sind sich nicht schlüssig, ob sie den PraenaTest nutzen würden.

Ein weiterer interessanter Faktor ergab sich für mich daraus, zu erfahren, ob Eltern, bei denen es vor der Geburt des Kindes eine Vermutung oder die Gewissheit zum Down-Syndrom gab, den PraenaTest eher unterstützen würden, als Eltern die dies nicht vorher wussten. So dass man auf den PraenaTest anstelle einer invasiven Methode zurückgreifen könnte.

Bei den Umfrageteilnehmern wussten 57 Personen (16%), dass ihr Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen würde, von diesen Teilnehmern würden 44% (n=25), den PraenaTest wahrscheinlich oder auf jeden Fall nutzen. Ebenso würden aber auch 44% (n=25) den PraenaTest nicht nutzen (vgl. Abbildung 5).

**Ich wusste, dass mein Kind mit Down-Syndrom zur Welt kommt.
Den PraenaTest würde ich beim Verdacht auf das Down-Syndrom selbst
auch nutzen.**

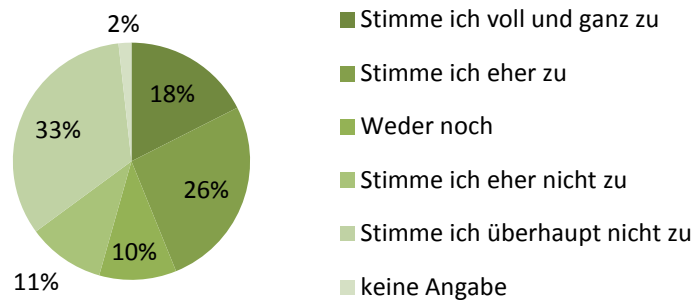


Abbildung 5

Ein deutlicher Unterschied ist hier zu den Eltern zu sehen, die nicht vor der Geburt ihres Kindes wussten, dass dieses mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen wird. Insgesamt wussten 305 Personen (83%) nicht, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat. Von diesen 305 Personen würden nur 18% (n=56) den PraenaTest sicher oder wahrscheinlich nutzen, 13% (n=39) wüssten immerhin nicht, ob sie ihn nutzen würden und ganze 67% (n=205) gehen davon aus, dass sie den Test nicht nutzen würden (vgl. Abbildung 6). Die Daten unterscheiden sich somit enorm.

**Ich wusste nicht, dass mein Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt.
Den PraenaTest würde ich beim Verdacht auf das Down-Syndrom selbst
auch nutzen.**

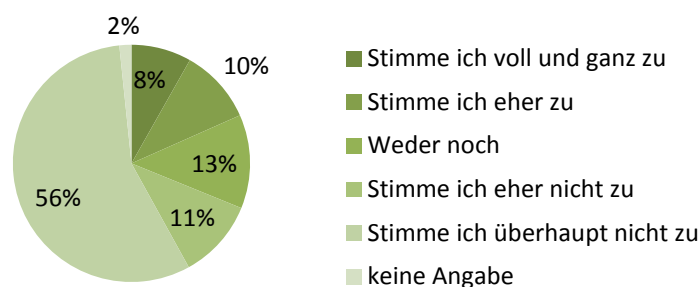


Abbildung 6

Bei den 100 Eltern (27% der Gesamtteilnehmer) die angaben, dass das Down-Syndrom vermutet wurde, sah dies nicht so eindeutig aus. Nur 25% (n=25) dieser Eltern gaben auch an, dass sie sich tatsächlich für die Nutzung des PraenaTest entschieden hätten. 13% (n=13) gaben an, dass sie hier unschlüssig wären. Hingegen sind es aber 60% (n=60) der Eltern, die sich sicher sind, dass sie den PraenaTest nicht nutzen würden.

Im Vergleich zu den Eltern, die wussten, dass ihr Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt, würden sich hier deutlich weniger für den PraenaTest entscheiden. Für wahrscheinlich halte ich, dass gerade Eltern, die von ihrem Kind wussten, eine invasive Untersuchung hatten und damit auch über die Risiken und Ängste Bescheid wissen, die solch eine Untersuchung begleitet und somit eher zum nicht-invasiven PraenaTest greifen würden. Dies würde zumindest damit übereinstimmen, dass von den 57 Teilnehmern, die wussten, dass ihr Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt, 79% (n=45) eine invasive Diagnostik hatten.

Bei denjenigen Eltern, bei denen es keine Vermutung zum Down-Syndrom gab, diese waren die Mehrheit mit 72% (n=263), würden 24% (n=57) den PraenaTest nutzen, aber auch hier zeigt sich die Mehrheit ablehnend gegen den PraenaTest, denn 65% (n=171) würden ihn nicht nutzen wollen.

b) ... und dies sagen die Eltern dazu!

Insgesamt stimmten fast zwei Drittel aller Teilnehmer darin überein, dass sie den Test selbst nicht nutzen würden. Doch gab es auch einige andersdenkende Teilnehmer, die angaben, dass sie den Test selbst nutzen würden. Jedoch wurde in den Anmerkungen, immer wieder deutlich betont, dass sie den PraenaTest nicht anwenden würden, um danach bei positiver Diagnose einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen, sondern, dass der Test dazu benutzt werden sollte, sich auf das kommende Kind vorbereiten zu können und dies "willkommen heißen zu können" (Teilnehmerin 57). In diesem Zusammenhang wurde auch geschrieben, dass dies jede werdende Mutter mit sich selbst ausdiskutieren muss. Eltern die jedoch durch die invasive Pränataldiagnostik selbst wussten, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen würden, beschrieben, wie positiv sie empfanden, dass sie dieses Wissen schon hatten und nicht nach der Geburt damit konfrontiert wurden und sich so auf das Kind einstellen konnten.

Würde der PraenaTest also selbst genutzt werden, würde er in den meisten Fällen als Informationsinstrument dienen und nicht, um das Kind abtreiben lassen zu können.

Dass man den Test selbst generell nutzen würde, sollte es einen Verdacht auf das Down-Syndrom geben, wurde klargemacht, bedeutet aber keineswegs, dass man der breiten Anwendung des PraenaTest zustimmen würde und so sind auch viele Teilnehmer gegen eine flächendeckende Anwendung.

Auch schrieb Teilnehmer 108: "Der Test macht es leider einfacher das Thema abzuhaken, ohne sich wirklich damit befasst zu haben" und bezieht dies darauf, dass der PraenaTest

deutlich einfacher zu nutzen ist als es zum Beispiel eine Fruchtwasseruntersuchung ist, bei der man sich im Vorfeld mehr Gedanken darüber macht, da sie auch ein Risiko für das Kind ist. Über dieses Thema und was man mit dem Ergebnis gegebenenfalls anfängt, wird zuvor kaum nachgedacht werden, da eine Anwendung so einfach ist.

3.3 Kann der PraenaTest als Fortschritt gesehen werden?

a) statistische Ergebnisse

31% der Teilnehmer (n= 114) halten den PraenaTest für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik, über die Hälfte der Teilnehmer jedoch, 54% (n=199), sehen den Test eher nicht, beziehungsweise überhaupt nicht als einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik (vgl. Abbildung 7).

Ich halte den PraenaTest für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik.

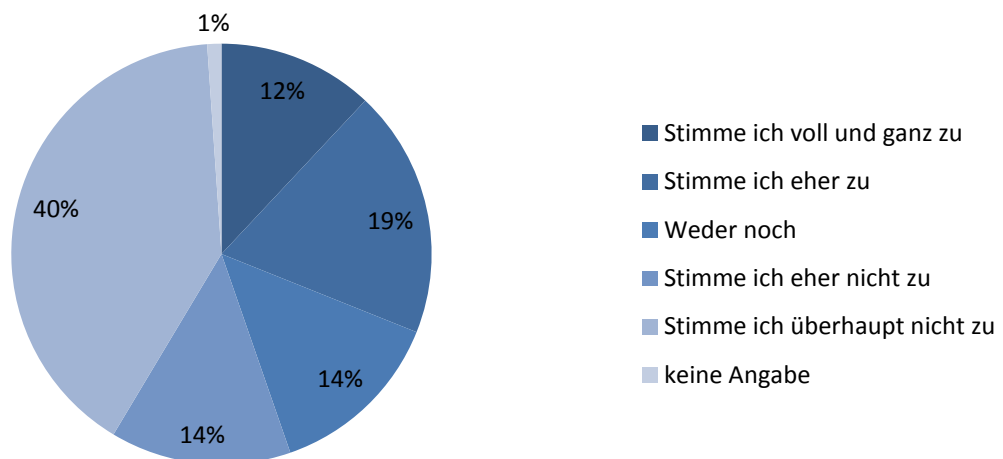


Abbildung 7

Dass der PraenaTest als Fortschritt der Pränataldiagnostik zu sehen ist, vertreten erneut mehr Väter als Mütter. Väter waren in der Umfrage insgesamt 55 (15% der Gesamtteilnehmer) vertreten. Von diesen sind es 42% (n=33), welche den PraenaTest als Fortschritt ansehen, wohingegen dies bei den Müttern, von denen 312 an der Umfrage teilnahmen (85% der Gesamtteilnehmer) nur 30% (n=91) sind. Somit sind es bei den Vätern auch nur 47% (n=26), die den PraenaTest für keinen Fortschritt halten, wohingegen dieser Meinung bei den Müttern 55% (n= 173) sind. Unsicher, ob der PraenaTest einen Fortschritt darstellt, sind 9% (n=5) der Väter und 14% (n=45) der Mütter.

Mein anschließender Gedanke war, dass wahrscheinlich Eltern, die eine invasive Pränataldiagnostik hinter sich haben, den PraenaTest deutlich eher für einen Fortschritt halten würden, als Eltern die nur eine nicht-invasive Methode oder gar keine pränatale Diagnostik hatten, da diese sich besonders mit der Problematik der Fehlgeburt und den Risiken auseinandergesetzt haben, die durch den PraenaTest verhindert werden können, aber trotzdem die Gewissheit haben wollen, ob ihr Kind mit oder ohne dem Down-Syndrom zur Welt kommt. Jedoch lag ich mit dieser Einschätzung falsch. Von den 50 Personen, welche eine invasive Untersuchung hatten, gaben nur 32% (n=16) an, den Test für einen Fortschritt zu halten, wohingegen 50% (n=25) ihn nicht für einen Fortschritt halten (vgl. Abbildung 8). Dies deckt sich fast mit den Ergebnissen der Gesamtteilnehmer.

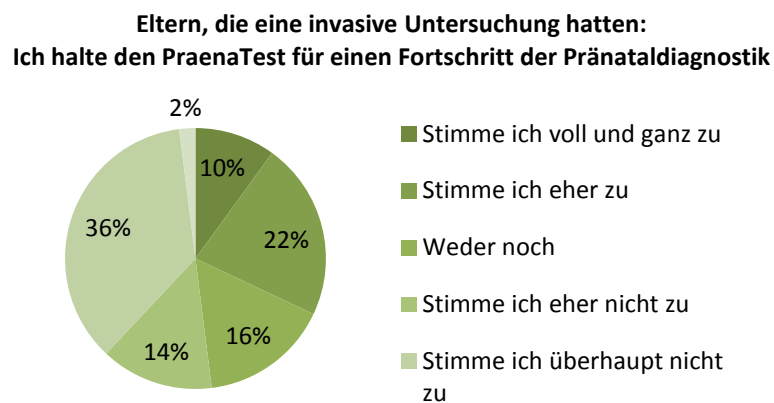


Abbildung 8

Ebenso verhält sich auch die Verteilung bei den 314 Eltern, die keine invasive Pränataldiagnostik hatten, hierbei halten auch nur 31% (n=97) den PraenaTest für einen Fortschritt und 55% (n=168) für keinen Fortschritt (vgl. Abbildung 9).

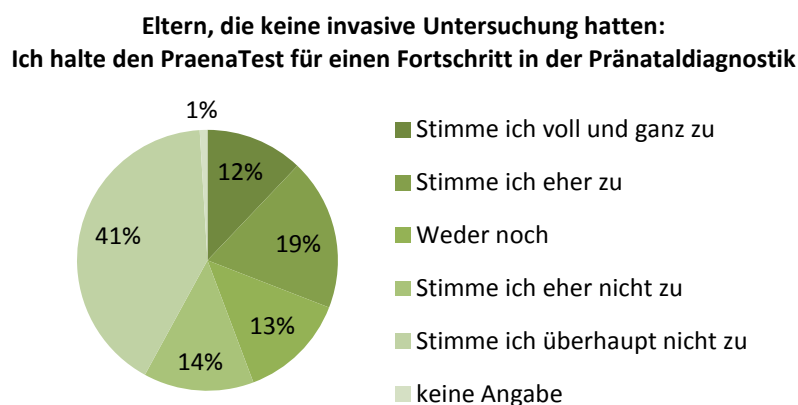


Abbildung 9

Hier stellte ich mir die Frage, wer von den Menschen, die den PraenaTest für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik halten, den PraenaTest auch selbst nutzen würde, bei dem Verdacht auf das Down-Syndrom.

Dabei gaben in der Umfrage 44 Personen (12%) an, dass sie den PraenaTest voll und ganz für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik halten, von diesen 44 Teilnehmern, würden ihn auch 69% (n=30) nutzen, sollte bei ihnen der Verdacht auf das Down-Syndrom bestehen. 27% (n=19) würden den Test trotzdem nicht nutzen, obwohl sie ihn für einen Fortschritt halten.

Weiterhin wurde bei der Umfrage angegeben, dass 19% (n=70) den PraenaTest eher für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik halten, von diesen Personen würden 43% (n=30) den PraenaTest auch selbst bei der Vermutung auf das Down-Syndrom nutzen. 36% (n=22) halten ihn zwar für einen Fortschritt, würden ihn selbst aber nicht nutzen. 20% (n=14) halten den Test zwar eher für einen Fortschritt, sind sich aber unschlüssig, ob sie ihn selbst tatsächlich auch verwenden würden.

Wird der PraenaTest als eher kein Fortschritt in der Pränataldiagnostik betrachtet, wie dies 14% (n=51) in der Umfrage tun, würde der PraenaTest auch nur bei 12% (n=6) dieser Personen selbst genutzt werden. 78% (n=40) dieser Personen, würden den Test nicht benutzen, sollte bei ihnen die Vermutung auf das Down-Syndrom bestehen.

Die relative Mehrheit der Umfrageteilnehmer, nämlich 40% (n=148), hat sich dafür ausgesprochen, dass sie in dem PraenaTest überhaupt keinen Fortschritt in der Pränataldiagnostik sieht. Von diesen Personen, die keinen Fortschritt darin sehen, würden auch nur 2% (n=3) den PraenaTest selbst nutzen, wenn bei ihnen die Vermutung auf das Down-Syndrom bestehen würde. 88% (n=140) sind sich sicher, dass sie den PraenaTest nicht anwenden würden. 7% (n=11) geben an, dass obwohl sie den Test für keinen Fortschritt halten, nicht wüssten, ob sie diesen anwenden würden.

Eine nächste Frage ergab sich für mich daraus, dass ich wissen wollte, inwieweit diejenigen Teilnehmer, die den PraenaTest für einen Fortschritt halten, diesen auch einer invasiven Methode vorziehen würden.

44 Personen (12%) gaben, wie schon bekannt, an, dass sie den PraenaTest voll und ganz für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik halten. Von diesen 44 Personen würden tatsächlich auch 89% (n=39) den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen, 11% (n=5) hingegen sind sich nicht sicher, ob sie den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen würden und niemand, der ihn als Fortschritt sieht, würde trotz des PraenaTest eine invasive Methode wagen (vgl. Abbildung 10).

**Ich stimme voll und ganz zu, dass der PraenaTest ein Fortschritt in der
Pränataldiagnostik ist!
- Ich würde ihn auch selbst nutzen.**

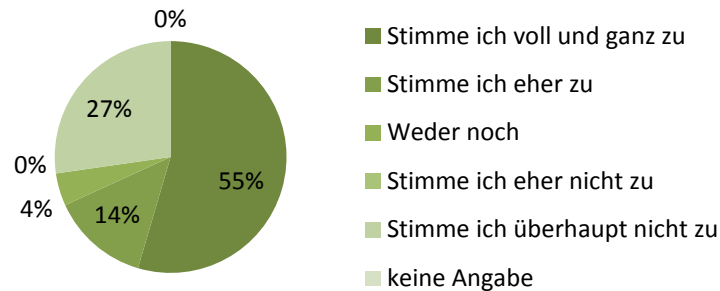


Abbildung 10

Die meisten Teilnehmer der Umfrage (n=148) hielten den PraenaTest jedoch für überhaupt keinen Fortschritt in der Pränataldiagnostik. Hiervon würden auch nur 13% (n=19) von sich sagen, dass sie den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen würden, wenn bei ihnen die Vermutung auf das Down-Syndrom aufkommt. 45% (n=67) gaben an, dass sie den Test nicht nutzen würden, da sie ihn auch nicht als Fortschritt sehen. Bemerkenswert ist hier die große Zahl des "weder noch", 32% (n=47) gaben an, dass sie den PraenaTest nicht für einen Fortschritt halten, sich aber trotzdem nicht sicher sind, ob sie ihn nutzen würden, beziehungsweise keine der beiden Methoden wählen würden (vgl. Abbildung 11).

**Ich stimme überhaupt nicht zu, dass der PraenaTest ein Fortschritt in der
Pränataldiagnostik ist!
- Ich würde ihn auch selbst nutzen.**

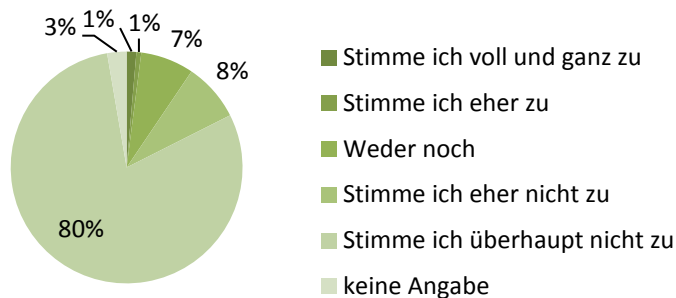


Abbildung 11

b) und dies sagen die Eltern dazu!

Nur ein knappes Drittel der teilnehmenden Eltern sieht den PraenaTest als einen Fortschritt an, aber viele Eltern die den PraenaTest als einen Fortschritt sehen, sahen sich dazu veranlasst mir zu schreiben, warum sie dies tun.

So sehen viele Eltern den Fortschritt des PraenaTest in der technischen beziehungsweise wissenschaftlichen Richtung und bejahen, dass der Test definitiv in den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik als Fortschritt zu verstehen ist. Auch wenn einige Eltern hier einwarfen, dass es "nur ein Fortschritt im Kleinen ist, wenn ein invasiver von einem nicht-invasiven Bluttest abgelöst wird" (Teilnehmer 366). So werden zumindest die ungeborenen Kinder die ansonsten der invasiven Untersuchung ausgesetzt wären, mit dem PraenaTest mit keinem unnötigen Risiko konfrontiert, wenn dieser stattdessen genutzt wird. Gerade wenn es um den Vergleich mit invasiven Diagnostiken geht, wird der PraenaTest als Fortschritt betrachtet, denn "was nutzt das Wissen um den Defekt des Kindes, wenn ich mein Kind verloren habe?" (Teilnehmer 107), was durch eine invasive Untersuchung geschehen kann.

Jedoch sprechen sich auch viele Teilnehmer, die hierzu etwas schrieben, dafür aus, dass der Test "moralisch einer unkomplizierten Selektion der Menschheit entspricht" (Teilnehmerin 52) und dem Test eine "Niederlage der Menschlichkeit zu Grunde liegt" (Teilnehmerin 362). So sagen auch viele Eltern, dass ein Fortschritt in der Beratung und Betreuung der Eltern viel wünschenswerter wäre als ein neuer Test, denn diese sei schon unzureichend und werde durch den PraenaTest noch schlimmer werden, da Eltern sich nun kaum noch mit dem Thema auseinandersetzen müssen. Fast alle Eltern schrieben, dass sie im Bezug auf ihre eigene pränatale Diagnostik die Beratung und Begleitung als unzureichend empfanden, was sich dringend ändern müsse, da dies dann ein Fortschritt in die richtige Richtung sei. Auch die Betreuung durch den Arzt sollte sich verändern, da oftmals bei einem positiven Ergebnis, die Ärzte die Eltern sofort in Richtung Abtreibung ansprachen. Dass positive Befunde des Down-Syndroms fast immer zu einer Abtreibung führen, könne in einer Gesellschaft nicht als fortschrittlich betrachtet werden, die sich auch noch so sehr um Integration und Inklusion bemüht. Der Umgang mit dem Down-Syndrom muss geändert werden und ein positives Ergebnis dürfe nicht die Abtreibung als logische Konsequenz haben.

Die Frage hierbei, die viele Eltern stellen, ist aber, ob dies auch ein Fortschritt in die richtige Richtung ist, denn durch den PraenaTest, so sagen viele, werden Menschen mit Trisomie 21 selektiert. Zwar wird der Test dann als technischer Fortschritt bezeichnet, jedoch ein Fortschritt der nichts bringt, denn zu bezweifeln ist, dass dieser Fortschritt Menschen mit

dem Down-Syndrom hilft, akzeptiert und inkludiert zu werden, stattdessen sorgt er nur dafür, dass sie weiterhin ausgesondert werden.

"Der Umgang mit dem Down-Syndrom muss geändert werden und ein positives Ergebnis darf nicht die logische Konsequenz einer Abtreibung haben." (Teilnehmer 213)

3.4 Wer bekommt den Vorzug: der PraenaTest vs. die invasive Methode?

a) statistische Ergebnisse

Die nächste Frage behandelt den PraenaTest im Vergleich zu einer invasiven Methode. Die Eltern haben hier zu 45% (n=165) angegeben, dass sie den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen würden. Trotzdem hat immer noch fast ein Viertel, 24% (n=91) geantwortet, dass sie den PraenaTest nicht einer invasiven Methode vorziehen würden. Ein weiteres Viertel, 24% (n=87), hat sich hier für die Antwortmöglichkeit "weder noch" entschieden (vgl. Abbildung 12). Wobei aus den Anmerkungen herauszulesen ist, dass diese wahrscheinlich keine der beiden Möglichkeiten bei einem Verdacht auf das Down-Syndrom als Option wählen würden.

Ich würde den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen.

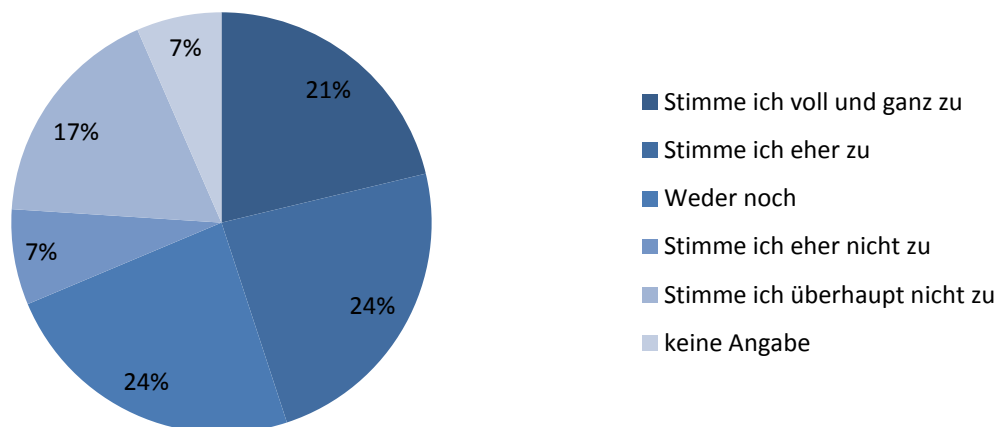


Abbildung 12

Interessant fand ich hierbei die Fragestellung, ob Eltern, die selbst eine invasive Untersuchung hatten, den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen würden.

Dabei sagen 52% (n=26), die eine invasive Pränataldiagnostik hatten aus, dass sie den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen würden, 22% (n=11) würden sich aber wieder für die invasive Methode entscheiden. 16% (n=8) haben sich für die Option "weder

noch" entschieden, was ich in diesem Fall so interpretiere, dass diese Eltern sich weder dem PraenaTest noch ein weiteres Mal einer invasiven Pränataldiagnostik unterziehen würden (vgl. Abbildung 13).

**Eltern, die eine invasive Untersuchung hatten:
Ich würde den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen**

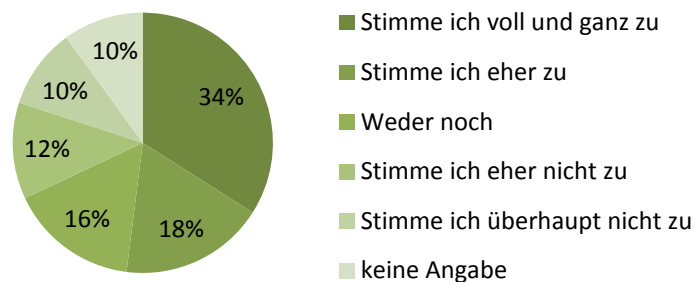


Abbildung 13

Im Gegensatz dazu, werden nun die Teilnehmer dargestellt, die keine invasive Untersuchung hatten. Hierbei handelt es sich um 314 Personen (86% der Gesamtteilnehmer), unter denen 44% (n=13) sind, die den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen würden, dies sind immerhin 8% weniger Teilnehmer, als dies bei den Personen mit den invasiven Untersuchungen war. Auch hier tendieren einige Personen viel mehr zu den invasiven Methoden und ziehen diese dem PraenaTest vor, dies sind immerhin 25% (n=79), der Teilnehmer, die keine invasive Diagnostik hatten. Ein Viertel der Teilnehmer (n=79), die keine invasive Diagnostik hatten, waren sich unschlüssig, welcher Methode sie den Vorrang geben sollten und stimmten mit "weder noch" ab, was aber auch bedeuten kann, dass diese Personen keine der beiden Methoden wählen würden (vgl. Abbildung 14).

**Eltern, die keine invasive Untersuchung hatten:
Ich würde den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen**

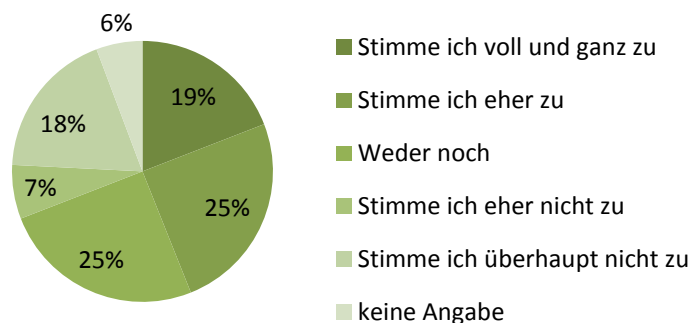


Abbildung 14

b) ...und dies sagen die Eltern dazu!

Grundsätzlich, so merken viele Eltern an, ist der PraenaTest weniger risikoreich in der Durchführung als dies eine invasive Diagnostik ist, wodurch er eigentlich vorzuziehen wäre. Jedoch darf nicht nur diese Seite betrachtet werden, ob er risikoreicher -oder ärmer ist. Denn nachdem der PraenaTest gemacht wurde, ist es für viele Eltern noch einfach abzutreiben, da das Down-Syndrom in einem noch früheren Stadium entdeckt werden kann. Dies ist wiederum gefährlicher für das Kind mit Down-Syndrom, da dies leichtfertiger abgetrieben werden kann, als bei einer invasiven Untersuchung, die im späteren Verlauf der Schwangerschaft kommen würde, so dass eventuell schon eine Beziehung zum Kind besteht. Dadurch, dass der PraenaTest nicht-invasiv ist und dadurch auch schonender, wird befürchtet, dass die Frage, was normal ist und wie die Gesellschaft mit dem Anderssein umgeht, wahrscheinlich noch mehr verdrängt wird, als dies aktuell schon der Fall ist. Wenn nur ein Wissen hergestellt werden soll, ob das Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt oder nicht, würden die Mehrheit aber doch zum PraenaTest raten, da dieser ungefährlicher ist.

Viele Eltern schreiben auch, dass es unerheblich ist, welche Methode angewandt wird, wichtig ist, dass man sich im Voraus genau überlegt und weiß, wie man im Nachhinein mit dem Ergebnis umgeht.

Befürchtet wird ebenfalls, dass der PraenaTest zum Standardverfahren wird und von den Krankenkassen bezahlt wird, denn anders als bei der Fruchtwasseruntersuchung, bedarf es hier kaum Überlegungen, ob der Test genutzt wird oder nicht, er würde immer vorgezogen werden, was dann zu einer "ökonomischen Euthanasie" (Teilnehmerin 137) wird, da immer mehr Druck auf Eltern ausgeübt werden würde, wie man so ein "teures Kind" in die Welt setzen kann.

Fast ein Viertel der Eltern gab hier an, dass sie der oberen Aussage weder zustimmen noch widersprechen können, dies liegt nicht daran, dass sie sich unschlüssig sind oder sie sich nicht entscheiden können, sondern dass sie bewusst die Option "weder noch" wählten, da für sie keine der beiden Pränataldiagnostiken eine Option wäre. Von vielen wurde trotzdem gesagt, dass wenn sie sich entscheiden müssten, sie sich wohl für den PraenaTest entscheiden würden, da dies eine nicht-invasive Methode ist. Trotzdem sei der PraenaTest nur eine "vorgegaukelte Sicherheit" (Teilnehmer 141), da auch durch ihn nur die Trisomie 21 erkannt werden würde und somit der größte Teil der Behinderungen nicht entdeckt wird.

Personen, die eine invasive Methode vorziehen würden, rechtfertigen dies damit, dass dadurch auch andere Behinderungen und Erkrankungen entdeckt werden können, wie zum Beispiel Trisomie 13 und 18, die deutlich schwerwiegender sind als das Down-Syndrom.

c) im Vergleich zu Zitaten

Diese obige, einfache Statistik möchte ich gerne mit folgendem Zitat von Frank Ulrich MONTGOMERY vergleichen:

"Unsere Gesellschaft hat sich für die Pränataldiagnostik entschieden. Das Rad lässt sich nicht mehr zurückdrehen. [...] Daher ist es besser, diesen Bluttest anzuwenden, als eine mit Risiken behaftete Fruchtwasseruntersuchung." (DIE WELT ONLINE, 2012b)

Den Schwerpunkt dieses Zitates sehe ich mehr im zweiten Teil. Interessant ist nun, ob Eltern diesem zustimmen oder nicht und ob sie selbst trotzdem eher den PraenaTest benutzen würden, als selbst eine invasive Untersuchung bei sich durchführen zu lassen.

Dem Zitat von MONTGOMERY, dass der PraenaTest besser sei als eine Fruchtwasseruntersuchung, stimmen 43% (n=155) der teilnehmenden Eltern zu, dies deckt sich in etwa mit der Aussage, dass die Elternteile den PraenaTest der invasiven Methode vorziehen würden (45%).

37% (n=137) stimmen der Aussage von MONTGOMERY nicht zu, dies sind immerhin 13% mehr, als die Personen, die eine invasive Methode dem PraenaTest vorziehen würden, denn dabei handelte es sich um 24% (=87). Bei beiden Fällen gibt es eine relativ große Anzahl an Personen, die keine klare Aussage dazu machen, dies liegt vermutlich daran, dass auch eine große Personenanzahl keine invasive Pränataldiagnostik selbst nutzen würde, denn nur 16% (n=58) aller Beteiligten würden selbst eine invasive Diagnostik machen.

Bei den antwortenden Elternteilen verhält es sich bei diesem Zitat von MONTGOMERY so, dass 53% (n=29) der Väter und 40% (n=126) der Mütter diesem zustimmen. Viele Mütter wollen sich hierzu nicht entscheiden müssen, weshalb 20% (n=62) die Option "weder noch" wählen, was bei den Vätern nur in 9% (n=5) der Fälle vorkommt. Somit halten 38% (n=21) der Väter die Gedanken MONTGOMERYS für falsch, sowie dies auch 37% (n=116) der Mütter tun.

Das Zitat von MONTGOMERY möchte ich gerne mit den Meinungen der Eltern vergleichen, welche eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung hatten. So stimmen von diesen Personen immerhin 52% (n=26) mit MONTGOMERY überein und halten im Vergleich zur Fruchtwasseruntersuchung auch den PraenaTest für die bessere Alternative. Trotzdem

sagen auch hier 40% (n=20), dass MONTGOMERY Unrecht hat und wählen die Fruchtwasserpunktion als bessere Alternative. 8% (n=4), die eine invasive Pränataldiagnostik hatten, finden in keinem von beiden Gefallen.

Bei den Eltern die keinerlei invasive Untersuchung hatten, stimmen nur 40% (n=128) MONTGOMERY zu, dass der PraenaTest die bessere Alternative zur Fruchtwasserpunktion ist. 37% (n=116) empfinden dann doch die Fruchtwasseruntersuchung als bessere Option. Wiederum 20% (n=63) würden keine der beiden Methoden wählen.

Dieses Zitat wird im Feld "Anmerkung" von den Teilnehmern angeprangert. Viele Eltern sagen hier, dass es den Test nicht braucht, was es braucht ist Aufklärung. Eltern müssen sich vorher Gedanken machen, wie sie mit dem Testergebnis umgehen, "nur weil sich das Rad nicht zurückdrehen lässt, ist es doch wichtig wie die Gesellschaft moralisch mit Behinderung umgeht und sie sollte nicht einfach so eingesetzt werden" (Teilnehmer 213). Nur weil der PraenaTest besser ist als eine Fruchtwasseruntersuchung, macht dies den Test für viele trotzdem nicht gut. Das echte Problem liegt für manche Eltern am Umgang mit dem Gesetz, das den Schwangerschaftsabbruch für Kinder mit Behinderung regelt. Denn danach dürften nur Kinder abgetrieben werden, deren Geburt die Eltern tatsächlich schädigt und das sei nicht bei 90% der Fall.

Außerdem wird auch gesagt, dass der Test nicht so sicher ist wie eine invasive Methode und nach dem Test noch dazu geraten wird, dass eine invasive Methode folgt. Der Test ersetze keine Fruchtwasseruntersuchung.

Es wird angemerkt, dass es besser, als jede Form der Pränataldiagnostik, wäre, wenn man vielen Eltern zeigen würde, dass sie keine Angst vor einem Kind mit Down-Syndrom haben müssen. Denn nur weil sie keine Normen erfüllen, dürften sie nicht automatisch getötet werden.

3.5 Die Diskussion um die Zulassung des PraenaTest

a) statistische Ergebnisse

Über die Hälfte der Eltern, 58% (n=214), beantworten die Frage, ob sie die Zulassung des PraenaTest verhindert hätten, wenn es ihnen möglich gewesen wäre, damit, dass sie dies getan hätten. Immerhin ein Viertel, 25% (n=91), sagen, dass sie dies nicht oder wahrscheinlich nicht getan hätten. 17% (n=62) sind sich bei der Beantwortung dieser Frage unsicher und haben keine Angabe (4%) gemacht oder "Weder noch" (13%) gewählt (vgl. Abbildung 15).

Wenn es möglich gewesen wäre, hätte ich die Zulassung des PraenaTest verhindert.

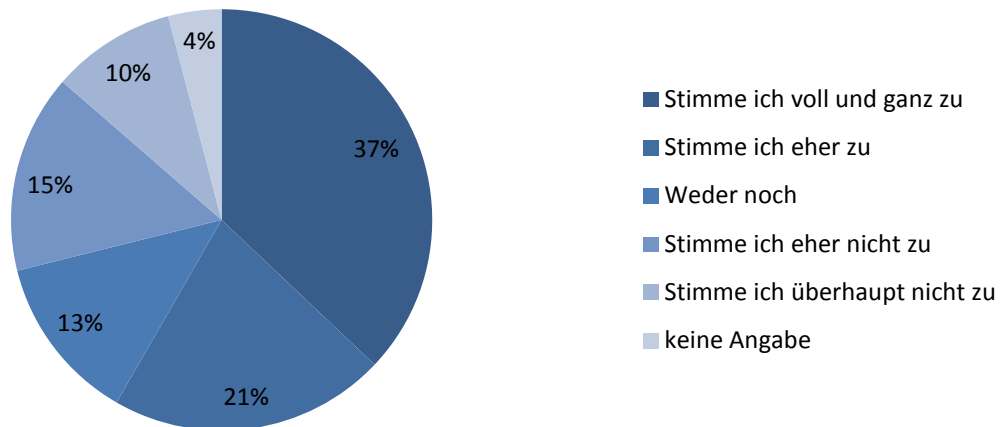


Abbildung 15

Ein deutlicher Unterschied ist hier zwischen Eltern, die eine beziehungsweise keine invasive Pränataldiagnostik hatten zu sehen, so hatten 50 Personen eine invasive Untersuchung während der Schwangerschaft, 48% (n=24), von diesen, geben an dass sie die Zulassung des PraenaTest verhindert hätten (vgl. Abbildung 16), bei den Eltern ohne eine invasive Pränataldiagnostik (n=314) sind es sogar 60% (n=188), welche die Zulassung des Tests verhindert hätten (vgl. Abbildung 17). Auch sind die Eltern mit einer invasiven Pränataldiagnostik viel eher für die Zulassung des PraenaTest, nämlich 34% (n=17), als die Eltern ohne eine invasive Methode, bei denen nur 21% (n=74) den PraenaTest zugelassen hätten.

**Wenn es möglich gewesen wäre, hätte ich die Zulassung des PraenaTest verhindert
- Eltern die eine invasive Untersuchung hatten**

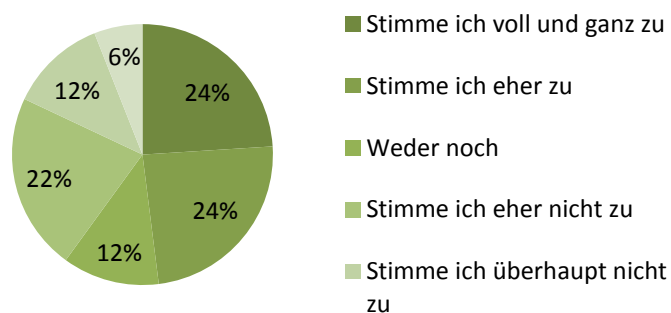


Abbildung 16

**Wenn es möglich gewesen wäre, hätte ich die Zulassung des PraenaTest verhindert
- Eltern die keine invasive Untersuchung hatten**

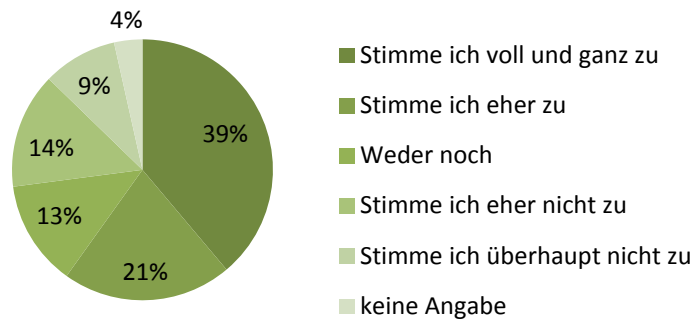


Abbildung 17

Etwas weniger Väter als Mütter hätten die Zulassung des PraenaTest verhindert, so hätten 43% (n=29) der Männer die Zulassung verhindert, dies wäre bei 59% (n=185) der Mütter ebenso der Fall gewesen. Dahingehend wird auch von 35% (n=19) der Väter ausgesagt, dass diese nichts gegen die Einführung hätten, was nur 21% (n=72) der Frauen von sich behaupten können.

b) ... und dies sagen die Eltern dazu!

Mehr als die Hälfte der Teilnehmer hätte den PraenaTest gerne verhindert und hier haben sich auch viele zu Wort gemeldet, dass sie dies selbstverständlich gerne getan hätten. Bisher gibt es auch nur eine Studie zum PraenaTest und dessen Sicherheit, die die Hersteller selbst durchführten, hier wäre eine unabhängige Studie angebracht, bevor der PraenaTest zugelassen würde, so einige Eltern.

Teilnehmer, die den PraenaTest zugelassen hätten, schreiben, dass sie dies aber auf andere Art getan hätten, so dass es "allermindestens ganz strenge gesetzliche Vorgaben zur Anwendung des Tests vorgeschaltet gibt und nur mit zwingender gründlicher Beratung im Falle einer positiven Beratung und mindestens einer Woche Zeitabstand zwischen Bekanntgabe des (Down-Syndrom-)Ergebnisses und einem möglichen Abbruch" (Teilnehmer 617). Jedoch, so stellt sich auch die Frage, wer feststellen darf, dass ein Kind nicht lebenswert ist und welche Behinderung und Erkrankungen während der Schwangerschaft "feststellenswert" sind, so dass man solche Tests einführen kann.

"Ja, natürlich, eigentlich würde ich diesen Test gerne ganz verhindern! Aber wer bin ich, anderen vorzuschreiben, was sie tun. Meine Befürchtung ist, dass dieser Test noch viel mehr als alles andere einfach so nebenbei gemacht wird, um sicher zu sein, dass alles in Ordnung ist, und keiner so richtig aufgeklärt wird, was das eigentlich bedeutet." (Teilnehmer 177)

c) im Vergleich zu Zitaten

Unter diesen Punkt ordne ich auch die Aussage der FRANKFURTER RUNDSCHAU ein, da es hier auch um die Zulassung geht. Zwar betrifft dies nicht den Punkt, ob die Eltern den Test zugelassen hätten, jedoch, ob sie sich mit der Zulassung arrangieren können:

"Der Bluttest auf Trisomie 21 wird legal und rechtens sein, sobald er auf den Markt kommt."
(KARISCH, 2012)

Ich wollte wissen, ob die Eltern dies auch so sehen und dem Zitat zustimmen oder nicht. 46% (n=168) der Teilnehmer können dieser Aussage nicht zustimmen. Dies bedeutet von ihnen wird der PraenaTest als illegal betrachtet. Im Vergleich dazu waren es 58% (n=214), die, wenn es ihnen möglich gewesen wäre, die Zulassung des PraenaTest verhindert hätten. In der Differenz ergibt dies 12% (n=46), die den PraenaTest zwar verhindert hätten, sich jedoch mit der Zulassung arrangieren können, wenn dieser durch die dafür zuständigen Behörden genehmigt wird. Die Zahlen derer, die die Zulassung verhindert hätten und dem Zitat der FRANKFURTER RUNDSCHAU zustimmen, weichen kaum voneinander ab. So stimmen 28% (n=102) dem Zitat zu und 25% (n=91) hätten die Zulassung des PraenaTest nicht verhindert. 18% (n=67) haben bei diesem Zitat angegeben, dass sie dem weder zustimmen noch widersprechen können.

Eine Unterschied bei den Zustimmungen ist hier deutlich bei den Vätern und Müttern zu sehen, so empfinden 40% (n=22) der Väter diese Aussage als richtig und stimmen ihr zu. Ebenso viele widersprechen aber auch, 39% (n=21) können der Aussage nichts abgewinnen. Anders die Meinungen der Mütter, bei denen nur 25% (n=80) der Aussage zustimmen können und 47% (n=147) der Aussage widersprechen würden.

Zur Aussage der FRANKFURTER RUNDSCHAU wurde von vielen Leuten in den Anmerkungen ausgesagt, dass "was Recht ist und was Gesetz ist, nicht immer das gleiche ist!" (Teilnehmer 141). Die Legalität zweifeln viele nicht an, ebenso wenig, dass er rechtens ist im Sinne der Rechtsprechung ist, aber dass er richtig sei, auch im Sinne von moralisch richtig, davon wird nicht ausgegangen.

Von anderen Teilnehmern, die den Test zwar für illegal halten und gegen seine Einführung waren, wird gesagt, dass nun der langfällige gesellschaftliche Diskurs über Sinn, Richtigkeit und Folgen von Pränataldiagnostik ausgelöst wird.

Eine zweite Aussage zu diesem Teilaspekt der Legalität kommt von Hubert HÜPPE, dem Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, der sagt:

"Ich halte den Test für illegal. Der Test dient weder medizinischen noch therapeutischen Zwecken. Daher erfüllt er nicht die Voraussetzungen für eine zuverlässige geburtliche Untersuchung." (DIE ZEIT ONLINE, 2012b)

HÜPPE erklärt den Test hier eindeutig für illegal und sagt damit auch aus, dass er ihn verhindert hätte, wäre es ihm möglich gewesen. Gleichzeitig gibt er auch eine nachvollziehbare Begründung an.

58% (n=214) der teilnehmenden Eltern haben angegeben, dass sie selbst den PraenaTest verhindert hätten, wenn ihnen dies möglich gewesen wäre. Mit dieser Begründung von HÜPPE im Hinterkopf, stimmen ihm zur Illegalität des PraenaTest sogar 62% (n=226) der Teilnehmer zu. 25% (n=91) der Eltern hätten den PraenaTest zugelassen, hier nimmt die Anzahl in Bezug auf HÜPPES Kommentar ab, diesem würden nur 18% (n=63) nicht zustimmen. Wie sich aber 13% (n=47) bei ersterer Frage für "weder noch" entschieden haben, entscheiden sich auch bei HÜPPES Aussage 17% (n=67) für diese Option.

Die verschiedenen Meinungen von Vätern und Müttern möchte ich hier noch mit dem Zitat in Zusammenhang bringen. So stimmen dem Zitat von HÜPPE 54% (n=30) der Väter zu, wohingegen dem 33% (n=18) nicht zustimmen können. Bei den Müttern stimmen HÜPPE 63% (n=199) zu und nur 14% (n=45) würden ihm widersprechen.

Hier wird als weiterer Aspekt noch angemerkt, dass die Frage, ob der Test illegal ist oder nicht, eher zweitrangig ist. Wieder gehe es darum, was die Gesellschaft daraus mache.

Auch wird HÜPPE hier von eher wenigen widersprochen, dass der Test keinen medizinischen Zweck hat, denn bei einem Kind mit Down-Syndrom kann auch sofort nach der Geburt medizinische Hilfe benötigt werden zum Beispiel durch einen Herzfehler, welcher dann sofort behandelt werden kann. Viele Eltern meinten, dass man dieses Zitat auch auf andere pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden anwenden könnte.

Außerdem kann HÜPPE hier auch in Teilen nicht zugestimmt werden, denn es besteht ein grundsätzlicher Unterschied zwischen einer Fruchtwasseruntersuchung und dem PraenaTest. Durch die Möglichkeit der Fehlgeburt und den schweren Eingriff in den Körper der Mutter müsste die Fruchtwasseruntersuchung eigentlich verboten werden, wenn auch der PraenaTest verboten wird.

Außerdem scheint der Test für manche Eltern ein mögliches Mittel zum Zweck zu sein, dass man vor der Geburt weiß, ob das Kind mit oder ohne das Down-Syndrom zur Welt kommt.

3.6 Wie moralisch ist der PraenaTest?

a) statistische Ergebnisse

Bei der Frage, ob die Eltern den PraenaTest für moralisch vertretbar halten, stimmten dem nur 18% (n=65) zu. Die Mehrheit der teilnehmenden Eltern stellt sich gegen den PraenaTest und findet diesen nicht vertretbar, so können fast zwei Drittel, nämlich 62% (n=228), den PraenaTest moralisch nicht vertreten, wobei 20% (n=74) sich hierbei nicht festlegen wollen und keine Angabe machen (4%), beziehungsweise die Option "weder noch" (16%) wählen (vgl. Abbildung 18).

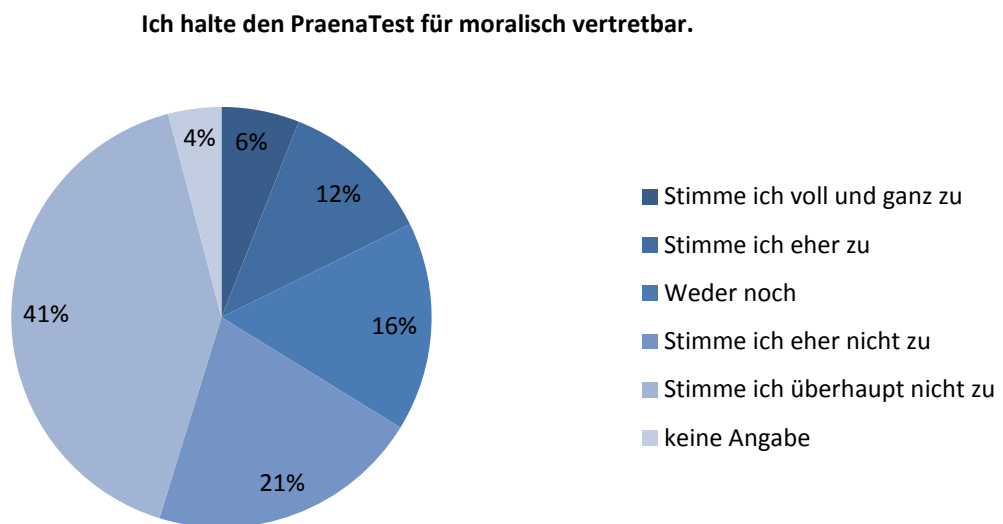


Abbildung 18

Bei der moralischen Vertretbarkeit des PraenaTest geben mehr Männer an, dass sie hinter dem PraenaTest stehen, so halten ihn 29% (n=16) der Männer für moralisch vertretbar, wobei aber immer noch 55% (n=30) eine moralische Vertretbarkeit des PraenaTest anzweifeln. 15% (n=8) sind sich hier nicht schlüssig. Die Verteilung bei den Müttern hingegen, fällt anders aus, hier halten weniger, nämlich nur 16% (n=49) den Test für moralisch vertretbar, im Gegensatz zu 64% (n=198), die ihn nicht moralisch vertreten können. 16% (n=51) wählten hier die Option, dass sie weder für noch gegen die moralische Vertretbarkeit des PraenaTest sind.

Interessant zu wissen, stellt sich für mich auch die Tatsache dar, ob der PraenaTest bei Eltern ein besseres Ansehen hat, die auch eine invasive Methode viel eher für vertretbar halten.

21 Teilnehmer halten eine invasive Methode für voll und ganz moralisch vertretbar. Von diesen halten auch 76% (n=16) den PraenaTest für moralisch vertretbar. Nur 5% (n=1) dieser Eltern halten den PraenaTest nicht für vertretbar. 19% (n=4) können bei der moralischen Vertretbarkeit weder zustimmen noch widersprechen (vgl. Abbildung 19).

**Ich halte invasive Methoden für voll und ganz moralisch vertretbar
- ich würde den PraenaTest nutzen**

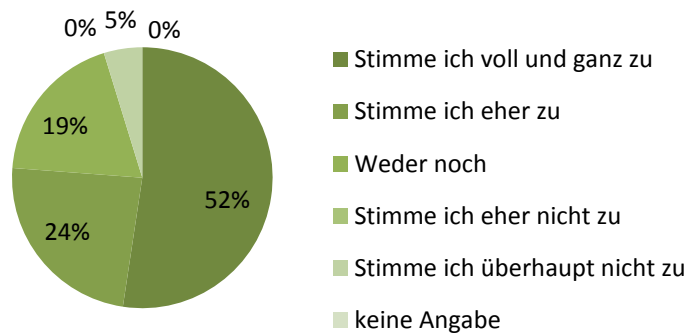


Abbildung 19

Auch bei den 50 Eltern, die eine invasive Untersuchungsmethode für eher moralisch vertretbar halten, aber nicht für voll und ganz, halten noch 44% (n=22) den PraenaTest für vertretbar. Wohingegen aber auch schon 30% (n=15) den Test, trotz dass sie eine invasive Methode für moralisch vertretbar halten, nicht als moralisch vertretbar betrachten. Auch hier gibt es eine relativ große Zahl von 24% (n=12), die sich für die Option "weder noch" entscheiden würden.

Anders herum ist es noch eindeutiger. Von den 98 Teilnehmern, die einer invasive Methode eher nicht für moralisch vertretbar halten, halten nur 5% (n=5) den PraenaTest für moralisch akzeptabel, dafür halten von diesen 98 Teilnehmern, auch 82% den PraenaTest für eher nicht beziehungsweise überhaupt nicht moralisch vertretbar.

103 Eltern halten eine invasive Diagnostik auf keinen Fall für moralisch annehmbar, von diesen Eltern finden nur 6% (n=6) den PraenaTest für moralisch vertretbar. 85% (n=88) halten den PraenaTest für ebenso wenig moralisch vertretbar, wie auch die invasive Diagnostik (vgl. Abbildung 20).

**Ich halte invasive Methoden für überhaupt nicht moralisch vertretbar
- ich halte den PraenaTest für moralisch vertretbar**

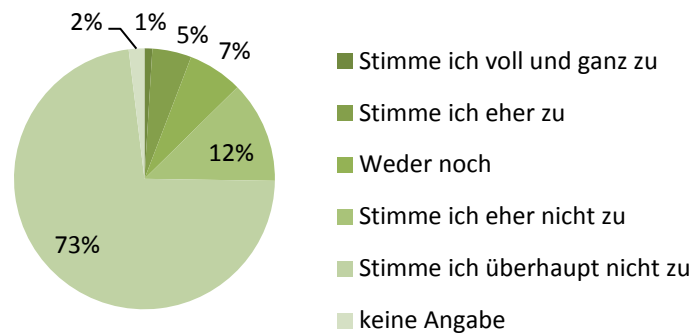


Abbildung 20

Hier ist deutlich zu sehen, dass Teilnehmer, die einer invasiven Diagnostik positiv(er) gegenüberstehen, auch den PraenaTest für vertretbarer halten und auch diesen positiver betrachten. Kaum Eltern die negativ gegenüber der invasiven Pränataldiagnostik eingestellt sind, halten den PraenaTest für moralisch vertretbar.

Auch ein kurzer Blick auf die nicht-invasiven Methoden ist spannend. So halten insgesamt nur 57% (n=209) eine nicht-invasive Pränataldiagnostik für moralisch vertretbar. Trotz dessen, dass eine nicht-invasive Untersuchung für voll und ganz moralisch vertretbar gehalten wird, wird der PraenaTest nur von 40% (n=28) auch für moralisch vertretbar gehalten. Wird eine pränatale Diagnostik noch für eher moralisch annehmbar empfunden, wird der PraenaTest nur noch von 18% (n=25) als moralisch vertretbar empfunden, obwohl es sich bei diesem auch um eine nicht-invasive Methode handelt. Wird die nicht-invasive Methode kaum für moralisch akzeptabel gehalten, was immerhin bei 14% (n=51) der Fall ist, wird auch der PraenaTest von 82% (n=42) als nicht moralisch akzeptabel eingestuft. Bei den 28 Eltern, die die nicht-invasive Pränataldiagnostik für überhaupt nicht moralisch vertretbar halten, halten auch 100% (n=28) den PraenaTest für nicht annehmbar.

Auch hier wird noch einmal bestätigt, dass Eltern, die einer invasiven Diagnostik gegenüber offener sind, auch dem PraenaTest positiver gegenüberstehen. Eltern, welche der nicht-invasiven Diagnostik positiv gegenüber stehen und diese vertreten können, finden nicht einmal zur Hälfte den PraenaTest moralisch vertretbar. Auffällig ist, dass Personen, die die nicht-invasive Pränataldiagnostik für nicht vertretbar halten sich auch zu fast 100% sicher sind, dass der PraenaTest nicht moralisch vertreten werden kann.

b) ... und dies sagen die Eltern dazu!

Fast zwei Drittel der Teilnehmer antworten durch die Statistik, dass sie den PraenaTest nicht für moralisch vertretbar halten. In den Anmerkungen fand ich oft vor, dass Eltern schrieben, dass der Test an sich moralisch nicht verwerflich wäre, denn der Test an sich ist nur ein medizinisches Instrument, bei dem wichtig ist, was die Gesellschaft daraus macht.

"Der Test selbst ist meiner Meinung nach nicht verwerflich. Die Motivation zur Entwicklung des Tests ist das, was zu hinterfragen ist.", dieser Satz von Teilnehmer 99 stimmt mit vielen anderen überein, dass das was das eigentliche Problem, die Gesellschaft ist, die diesen Test zulässt und auch wollte, denn sonst wäre es zu keiner so großen Akzeptanz gekommen. Hier wird die Diagnostik als Werkzeug betrachtet und ein Werkzeug hat keine Moral. Es zählt, wie das Werkzeug eingesetzt wird und benutzt wird, erst darüber kann man dann moralisch entscheiden.

Für moralisch vertretbar halten einige den Test schon, problematisch sind aber oft die Beweggründe, welche hinter dem Test stehen und wie danach mit der Diagnose umgegangen wird. Dies hat nach den Teilnehmern viel mehr mit Moral zu tun, als der Test an sich.

Für andere Eltern wiederum hat der PraenaTest rein gar nichts mit Moral zu tun, da mit Hilfe dieses Tests über das Leben eines Kindes entschieden werden kann. Die Entscheidung, ob das Leben eines Kindes wertlos beziehungsweise wertvoll ist, sollte man nicht fällen dürfen. Daher sei es nicht zu vertreten, wenn die Eltern nicht beraten würden, was dadurch auf sie zukommt, indem sie den PraenaTest nutzen würden.

Der PraenaTest an sich ist für viele Eltern nicht das Problem, sondern das moralisch bedenkenswerte ist die gesellschaftliche Sicht auf das Down-Syndrom und die Beweggründe den PraenaTest zu nutzen, eine Rechtfertigung für eine Abtreibung. Weiterhin haben viele Teilnehmer den Eindruck gewonnen, dass der PraenaTest nur der Selektion dient.

Immer wieder wird thematisiert, dass der PraenaTest an sich nicht das Problem ist, sondern der Umgang mit dem Ergebnis. An sich sei der PraenaTest den invasiven Methoden vorzuziehen, da dadurch der Fötus geschützt wird. Jedoch wird dieser Fötus bei einem positiven Befund meist abgetrieben, was kaum moralisch sein kann, wäre er nicht abgetrieben worden, würde es sich um ein Kind ohne Down-Syndrom handeln. Der Test bekommt also von der Gesellschaft die Rolle zugeteilt, einen Grund zu finden, einem Kind sein Leben zu verwehren, nur weil es nicht der Norm entspricht.

Auch wurde angesprochen, dass es dasselbe Ministerium ist, das die Inklusion fördern möchte und dabei auch Tausende Euro zur Förderung des Tests ausgibt. Inklusion scheint dadurch nicht zu funktionieren.

c) im Vergleich zu Zitaten

Hier ist eine Aussage Hubert HÜPPES, dem Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, einzuordnen:

"Ich kann mich nicht damit abfinden, dass mit dem Test ein weiteres Mittel geschaffen wird, behinderte Menschen zu diskriminieren, denn Menschen mit Down-Syndrom werden damit in ihrem Grundrecht, ihrem Recht auf Leben diskriminiert." (SPIEGEL ONLINE, 2012e)

Wie ich aus HÜPPES Aussage entnehme, hält dieser den Test auf der moralischen Ebene für nicht vertretbar, wie dies, wie schon festgestellt, auch 62% (n=228) der teilnehmenden Eltern tun. HÜPPES Aussage, dass der Test Menschen mit Down-Syndrom das Recht zu Leben abspricht, stimmen sogar 71% (n=296) zu. Nur 10% (n=36) können nicht mit HÜPPE übereinstimmen, dass dieser Test den Menschen mit Down-Syndrom ein Grundrecht nimmt, dabei sind es aber 18% (n=65), die den Test für moralisch vertretbar halten. Ich erkläre mir diese Differenz von 8% damit, dass einige Eltern nicht sofort mit dem Test die Abtreibung beziehungsweise Selektion implizieren, sondern ihn gerne als neutrales Medizinprodukt betrachten würden..

Im Zusammenhang mit diesem Zitat möchte ich noch einmal zwischen Eltern unterscheiden, die eine invasive beziehungsweise keine invasive Untersuchung durchführen ließen. Hier stimmen nämlich "nur" 72% (n=36) HÜPPE in seiner Aussage zu, die eine invasive Untersuchung hatten. Während 14% (n=7) seiner Aussage nicht zustimmen können. Bei den Teilnehmern, die keine invasive Diagnostik hatten sind dies mehr, so stimmen hier 82% (n=257) HÜPPE zu und nur 9% (n=29) würden ihm widersprechen.

Ebenso möchte ich, im Zusammenhang mit diesem Zitat, noch einmal Väter und Mütter vergleichen, hierbei stimmen nämlich 68% (n=37) der Männer dem Zitat von HÜPPE zu. Im Vergleich dazu, geben aber nur 55% (n=30) an, dass sie den Test für moralisch bedenklich halten. Hier scheint, dass 13% der Väter, die den Test zwar moralisch vertreten können, beziehungsweise gewisse Seiten des Tests vertreten können, doch mit HÜPPE übereinstimmen, dass der Test Menschen mit Down-Syndrom diskriminiert. So stimmen auch nur 23% (n=13) nicht mit der Aussage von HÜPPE überein, obwohl 29% (n=16) der Männer den Test für moralisch vertretbar halten.

Bei den Müttern stimmen deutlich mehr mit HÜPPE überein, hier sind es 83% (n=259) und somit auch mehr als die 64% (n=198), die den Test nicht für moralisch vertretbar halten. 7% (n=23) halten die Aussage von HÜPPE für falsch, obwohl 16% (n=49) der Mütter angeben, dass sie den PraenaTest für moralisch vertretbar halten.

Es wird noch die Frage von den Eltern gestellt, warum eine Trisomie 21 überhaupt ein Grund für Abtreibung sein kann. Die Entwicklung des Tests sei das traurige Ergebnis unserer Gesellschaft. Wäre diese offener, so könnte eine werdende Mutter mit dem Test sinnvoll vorbereitet werden. Die Angst vor Trisomie 21 sei nur so groß, weil sie noch so unbekannt ist. Bei der Verwehrung des Grundrechts auf Leben sagen die Teilnehmer, dass dies bei allen Abtreibungen der Fall ist und nicht nur bei einem Kind mit Down-Syndrom. So wird allen Föten die abgetrieben werden ihr Grundrecht auf Leben genommen.

3.7 Steigender Druck bei Down-Syndrom-Vermutung?

a) statistische Ergebnisse

Auf die Frage, ob sie glauben, dass bei Verdacht auf das Down-Syndrom der Druck steigen wird, eine Pränataldiagnostik in Form des PraenaTest zu machen, sind sich die Eltern einig. 89% (n=327) antworten, dass sie befürchten, dass der Druck steigen wird, den PraenaTest anzuwenden, nur 4% (n=17) glauben, dass dies nicht geschehen wird. 7% machen hier keine eindeutigen Angaben (vgl. Abbildung 21).

Ich denke, dass bei Verdacht auf das Down-Syndrom, der Druck steigen wird eine Pränataldiagnostik in Form des PraenaTest zu machen.

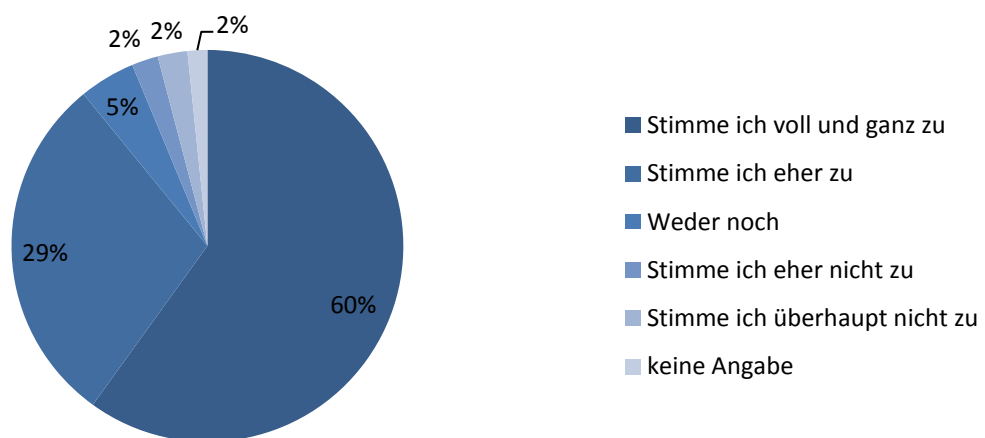


Abbildung 21

Bei Vätern und Müttern gibt es hierbei minimale Unterschiede, so denken 83% (n=46) der Väter, dass der Druck steigen wird, bei einer Vermutung auf das Down-Syndrom den PraenaTest zu machen. Dies hingegen, denken 90% (n=271) der Mütter auch. Sind es bei den Müttern nur 4% (n=12), die anderer Meinung sind, sagen 9% der Väter (n=5), dass sie nicht denken werden, dass der Druck steigen wird.

b) ... und dies sagen die Eltern dazu!

Zu diesem Punkt wurden viele Anmerkungen bezüglich der Beratung und Begleitung von schwangeren Frauen abgegeben. Viele Eltern finden eine Beratung vor einer Durchführung des PraenaTest überaus wichtig, damit die Person korrekt aufgeklärt wird und weiß, was auf sie zukommen kann. Dies vor allem, da man sich beim PraenaTest tatsächlich nicht dieselben Gedanken machen muss, wie man sie sich bei einer Fruchtwasseruntersuchung machen würde. Beratung und Betreuung hinterher sind fast noch wichtiger, dass die werdenden Eltern tatsächlich bei einer positiven Diagnose ausreichend informiert werden und auch psychologischen Beistand haben, so dass sie sich auch für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden können.

"Das Dilemma ist, dass oftmals seitens der Medizin zu dem Test gedrängt wird, getreu dem Motto 'man kann sonst nicht beraten werden'. In meinen Augen fehlt das klare Bewusstsein, welche tatsächlichen Konsequenzen das Testergebnis mit sich bringen kann beziehungsweise welche Bewegung das Testergebnis auslösen kann." (Teilnehmer 79)

Oft wird genannt, dass der Informationsstand in der Gesellschaft zum Thema Down-Syndrom geändert werden müsste und die gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit Behinderung erhöht werden müsste. Schon jetzt, so schreiben die Teilnehmer, sei der Druck teilweise immens, eine Untersuchung durchführen zu lassen und man wird fast von den Ärzten dazu gedrängt, ebenso wie fast jede Schwangerschaft als Risikoschwangerschaft eingestuft wird, wodurch man noch mehr verunsichert wird. Der Druck fängt nicht erst an, wenn es die Vermutung auf das Down-Syndrom oder bestimmte Indikatoren gibt, sondern schon vor jeglicher pränataler Diagnostik.

Ebenso wird die Angst genannt, dass nicht nur der Druck steigen wird, sondern der PraenaTest tatsächlich zu einer bundesweiten Standarduntersuchung wird.

Andere sind der Meinung, dass der Druck zum PraenaTest nicht steigen wird, wenn von den werdenden Eltern noch vor dem Beginn einer jeglichen Diagnostik, die Entscheidung getroffen wird, wie mit dem möglichen Testergebnis umgegangen wird. Hierzu wurden leider keine weiteren Angaben gemacht, um dies näher auszuführen.

c) Im Vergleich mit Zitaten

Hier möchte ich ein Zitat von Hubert HÜPPE, dem Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, anschließen, der aussagte:

"Alle Erklärungen ändern nichts daran, dass dies ein weiteres Verfahren zur Selektion von Menschen mit Down-Syndrom bedeutet." (SCHMIDT und SOLDT, 2012)

HÜPPE denkt nicht nur, dass der Druck auf werdende Mütter steigen wird, den PraenaTest zu nutzen, er geht noch einen Schritt weiter und sieht den Test als Verfahren zur Selektion.

Nicht nur die 89% (n=327), die selbst denken, dass der Druck steigen wird, den PraenaTest bei Vermutungen auf das Down-Syndrom zu machen, sondern sogar 94% (n=343) stimmen hier mit HÜPPE überein, dass das Verfahren nur zur Selektion von Menschen mit Down-Syndrom, beziehungsweise zu einer verstärkten Selektion dient, das heißt dass Selektion zur Normalität zu werden droht. Nur 4% (n=17) glauben, dass der Druck auf die werdenden Eltern nicht steigen wird, ebenso können auch nur 4% (n=12) HÜPPE nicht zustimmen, wenn er von einem Selektionsverfahren spricht.

Bei den Vätern und Müttern ist die Verteilung hier recht eindeutig, so stimmen 93% (n=51) der Väter und 94% (n=292) der Mütter dieser Aussage zu.

Hierzu wurde oft angemerkt, dass es mehr Aufklärung bedarf. Die Realität würde so aussehen, dass "die Ärzte zeitgleich mit der Down-Syndrom-Diagnose einen Termin zur Abtreibung vergeben" (Teilnehmer 15), ohne dass viele Eltern sich damit näher auseinandersetzen, da sie mangelnde Beratung bekommen.

Andererseits sagen andere Eltern hierzu, dass es so viele pränataldiagnostische Verfahren gibt, und keines "schützt unsere Kinder, im Gegenteil, die Pränataldiagnostik soll die Gesellschaft vor nicht willkommenen Kindern schützen" (Teilnehmer 295).

HÜPPE wird andererseits vorgehalten, dass er den Begriff "Selektion" wählt, was falsch sei, da man Frauen, die sich tatsächlich in innerer Not befinden und eine Abtreibung deshalb wählen, nicht deshalb verurteilen sollte. HÜPPE würde nur das Instrument verteufeln, das Problem sei aber die gesellschaftliche Wirklichkeit.

Eine Aussage von der ehemaligen Gesundheitsministerin und baden-württembergischen Landtagsabgeordneten Monika STOLZ kann hier ebenso eingeordnet werden:

"Es handelt sich um eine Untersuchung, die der Selektion Vorschub leistet. Das Argument, dass 90 Prozent der Kinder, bei denen per Fruchtwasseruntersuchung Trisomie festgestellt

wird, ohnehin abgetrieben werden, ist für mich völlig unakzeptabel, damit wird ein schlimmes gesellschaftliches Klima erzeugt.“ (SOLDT, 2012)

Dieser Aussage von STOLZ stimmen ebenfalls 86% (n=316) zu, was die Aussage der Eltern verstärkt, da diese denken, dass der Druck auf werdende Eltern steigen wird, dies war immerhin bei 89% (n=327) der Fall. Ebenso wie nur 4% (n=17) der generellen Aussage der Drucksteigerung nicht zustimmen können, können auch nur 6% (n=21) der Aussage von STOLZ nicht zustimmen.

Auch die Väter und Mütter sind sich hier einig, so stimmen dieser Aussage 90% (n=44) der Väter zu, sowie 89% (n=272) der Mütter. Mehr Väter (7%) als Mütter (5%) stimmen der Aussage nicht zu.

Ähnlich wie bei vielen Aussagen, wird auch hier angemerkt, dass der Test oft nicht das Problem ist, sondern der richtige Umgang mit dem Ergebnis. Einige Eltern schreiben, dass das schlimme gesellschaftliche Klima leider an vielen Stellen vorzufinden ist und durch die Umsetzung und praktische Anwendung durch so einen Test wirksam gemacht wird. Behinderung wird bisher in der Gesellschaft abgelehnt, welche Rolle der Test spielt und ob er der Selektion Vorschub leistet, hängt von der Gesellschaft selbst und auch vom Hersteller ab, auf welche Weise er mit dem PraenaTest wirbt und wie er sich in der Kommunikation verhält.

3.8 Der PraenaTest und andere Behinderungen und Krankheiten

a) statistische Ergebnisse

Würde der PraenaTest andere Krankheiten und Behinderungen erkennen, würden dem Test an sich 33% (n= 122) positiver gegenüberstehen, 22% geben hier keine konkrete Meinung ab. Immerhin 45% (n=166) würden den Test dann immer noch so negativ sehen, wie sie dies im Augenblick tun (vgl. Abbildung 22).

Meine Meinung zum PraenaTest würde sich verbessern, wenn dieser auch andere Behinderungen und Erkrankungen erkennen würde.

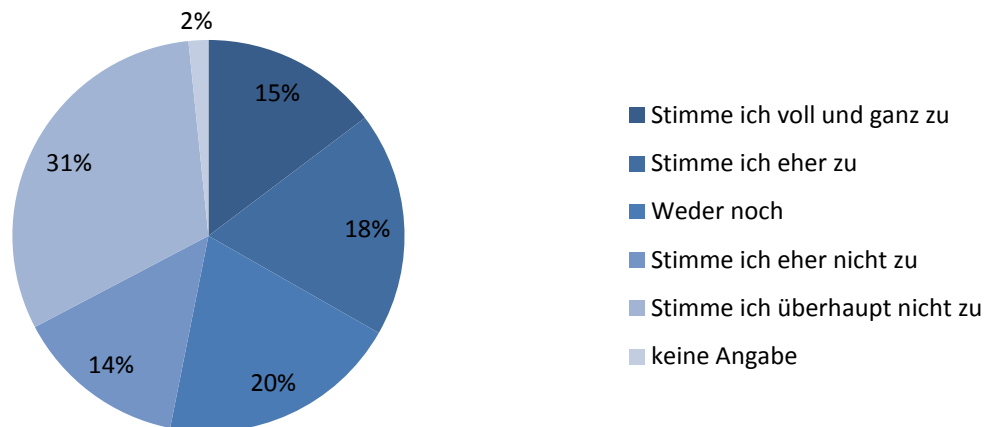


Abbildung 22

Waren sonst immer die Väter positiver gegenüber dem PraenaTest eingestellt, zeigt sich bei dieser Frage eine andere Perspektive. Bei den Vätern hätten nur 24% (n=13) eine bessere Meinung vom PraenaTest, wenn dieser auch andere Behinderungen und Krankheiten erkennen würde (vgl. Abbildung 23). Dieser Meinung sind bei den Müttern immerhin 35% (n=109) (vgl. Abbildung 24). Eine große Anzahl der Väter (18%) und der Mütter (20%) antworten hierbei mit "weder noch". Dahingegen sagen 56% (n=31) der Väter, dass sich ihre Meinung zum PraenaTest dadurch nicht verbessern würde, dies bestätigen nur 43% (n=135) der Mütter.

Meine Meinung zum PraenaTest würde sich verbessern, wenn dieser auch andere Behinderungen und Erkrankungen erkennen würde

- Väter

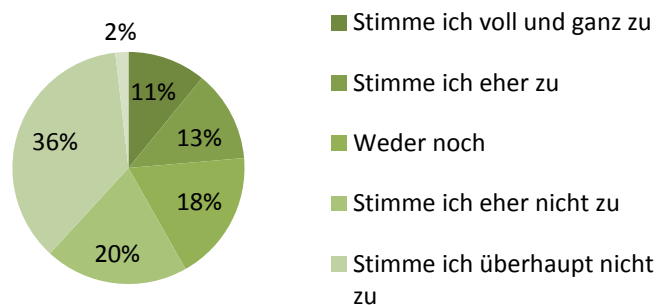


Abbildung 23

**Meine Meinung zum PraenaTest würde sich verbessern, wenn dieser auch andere
Behinderungen und Erkrankungen erkennen würde
- Mütter**

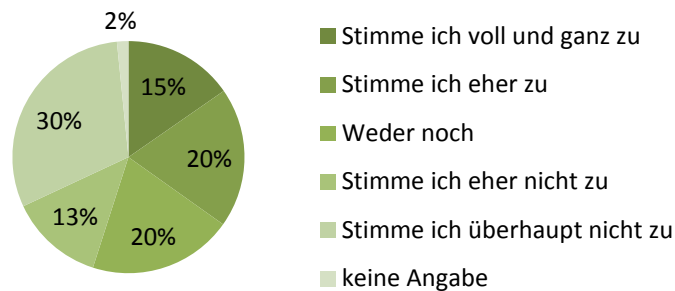


Abbildung 24

b) ... und dies sagen die Eltern dazu!

Gerade bei diesem Punkt gingen die Meinungen sehr weit auseinander. So sagte die eine Seite der Teilnehmer aus, dass, sollte der PraenaTest auch Anderes erkennen, dadurch nur die Abtreibungszahlen in die Höhe gesteigert würden und damit jede Art von Behinderung und Erkrankung ausgesondert werden würde und der PraenaTest nicht dadurch aufgewertet werden kann, dass auch andere Behinderungen "ausgerottet" werden.

Andererseits wurde aber auch geschrieben, dass viele Eltern es furchtbar finden, dass gerade das Down-Syndrom selektiert werden soll und dieses als lebensunwert dargestellt wird, da Menschen mit Down-Syndrom eine der leichtesten Formen der Behinderung hätten und kein Grund zum Schwangerschaftsabbruch bestehe, da Menschen mit Down-Syndrom ein erfülltes und glückliches Leben führen können. Die Suche nach anderen Behinderungen und Erkrankungen wäre dabei sinnvoller für manche Eltern. Gerade Kinder mit schwerster Behinderung und Kinder, die nicht lebensfähig sind, könnten erkannt werden beziehungsweise der PraenaTest wäre für einige Eltern vertretbarer, wenn er auch andere Behinderungen wie Trisomie 13 und 18 erkennen könnte. Dass der PraenaTest nur deshalb vorhanden ist, um Kindern mit Trisomie 21 das Leben zu verwehren, ist keinesfalls gerechtfertigt. Hierbei muss es auch nicht um einen Schwangerschaftsabbruch gehen, einige Eltern fänden es begrüßenswert, wenn man andere Behinderungen zu dem Sinn herausfinden könnte, damit es möglich ist, sich auf das Kind vorzubereiten und sich gegebenenfalls zu informieren.

4. Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend lässt sich hierbei sagen, dass von den 367 Teilnehmern, die an der Umfrage teilgenommen haben, der PraenaTest eher negativ bewertet wird. Die Antworten sind bei einigen Fragen zwar nicht so eindeutig, wie ich es vermutet hätte, aber tendieren in den meisten Fällen in eine Richtung, die den PraenaTest nicht vertreten kann. So würden ihn nur 23% der Teilnehmer selbst nutzen und auch nur ein Drittel aller Teilnehmer hält den Test für einen Fortschritt, dies aber nur in technologischer Hinsicht. Durch die vielen Anmerkungen wurde bekannt, dass die meisten ihn moralisch und gesellschaftlich gesehen für einen Rückschritt halten. Zwar würden 45% ihn nutzen, anstelle einer invasiven Untersuchungsmethode, jedoch sagen trotzdem die meisten Eltern, dass sie auf jegliche Tests verzichten würden oder den PraenaTest nur aus Interesse nutzen würden. Moralisch halten den PraenaTest ungefähr ein Drittel für vertretbar.

So zeigt sich in der gesamten Umfrage, dass circa ein Drittel der Teilnehmer dem PraenaTest aufgeschlossener gegenübersteht als dies die anderen tun. Dies spiegelt sich auch darin, dass etwas weniger als zwei Drittel den PraenaTest nicht zugelassen hätten, wenn dies in ihrer Hand liegen würde. Dass der Druck steigen wird, einen PraenaTest zu machen, wenn der Verdacht auf das Down-Syndrom zum Beispiel durch Altersindikation besteht, da sind sich fast alle Teilnehmer sicher.

Eine invasive Untersuchung ist ein deutlich größerer Eingriff als ein einfacher Bluttest, die invasive Untersuchung bringt deutlich mehr Risiken mit sich und kann sogar eine Fehlgeburt nach sich ziehen. Frauen beziehungsweise deren Männer, die selbst eine invasive Diagnostik haben durchführen lassen, wissen um die Gefährdung des Kindes und schätzen den PraenaTest, der eine einfache Blutuntersuchung ohne Risiken ist, positiver ein, da sie wahrscheinlich die Vorteile deutlicher sehen, als dies Frauen tun, die niemals eine invasive Untersuchung hatten.

So würden zum Beispiel bei der Frage nach der Nutzung 44% der Mütter die eine invasive Diagnostik hatten, auch den PraenaTest nutzen. Dies sind mehr als doppelt so viele, wie bei den Frauen, die keine invasive Untersuchung hatten. Ebenso würden mehr Teilnehmer, die invasive Methode, die sie selbst hatten, gegen den PraenaTest tauschen und diesen lieber machen. Hier spiegelt sich auch wieder, dass weniger Frauen mit invasiver Diagnostik den PraenaTest verhindert hätten. Die Werte liegen oftmals zwischen 40% und 50% die dem PraenaTest gegenüber positiver eingestellt sind, als dies Frauen sind, welche keine invasive Diagnostik hatten.

Ich empfinde es als auffällig, dass Väter gegenüber dem PraenaTest deutlich aufgeschlossener eingestellt sind, als dies die Mütter von Kindern mit Down-Syndrom sind. Mehr von ihnen können denn PraenaTest vertreten, bis auf eine Frage, wurde er von den Vätern durchgängig als vertretbarer abgesegnet. Trotzdem sind auch die Väter kritisch gegenüber dem PraenaTest. So würden mehr Väter den PraenaTest nutzen wollen, als die Mütter, 42% der Väter empfinden ihn als einen Fortschritt, dies tut nicht einmal ein Drittel der Mütter und ebenso hätten weniger als die Hälfte der Väter den PraenaTest verhindert, was bei den Müttern deutlich über die Hälfte war. Auch würde ein Drittel der Väter den Test eher vertreten, dies sind bei den Müttern nur knappe 16%. Die einzige Frage, bei der die Väter sich deutlich entschiedener gegen den PraenaTest gewandt hatten, war die Frage nach der Entdeckung anderer Behinderungen und Krankheiten. So würde nur knapp ein Viertel den PraenaTest als besser empfinden, wenn dieser auch andere Behinderungen und Krankheiten entdecken würde, dies sagen allerdings auch immerhin 35% der Mütter.

Fazit und Stellungnahme

Wirft man seinen Blick auf die Entwicklungen der pränatalen Diagnostik, so hat sich diese in den letzten Jahrzehnten zunehmend weiterentwickelt und in einem technischen Sinne auch verbessert. Wie im ersten Teil der Arbeit gezeigt wurde, gibt es schon immer Versuche Behinderung effektiv zu verhindern. Tatsächliche Instrumente und Methoden um dies vor der Geburt zu ermöglichen, haben sich erst in den letzten Jahrzehnten entwickelt. Da viele Methoden bereits auf die Erkennung des Down-Syndroms zielen wie zum Beispiel die Nackenfaltenmessung oder die Fruchtwasseruntersuchung, da dieses relativ einfach zu erkennen ist, wurde lange daran geforscht, aus dem mütterlichen Blut fötale Zellen zu gewinnen, wie zum Beispiel durch den FiSH-Test. Ein nicht-invasiver Test zur Erkennung des Down-Syndroms ist also nur der nächste logische Schritt. In diesem Fall kann der PraenaTest daher in der Entwicklung der pränatalen Diagnostik sicherlich als Fortschritt betrachtet werden, da er das Down-Syndrom ohne Risiken fast sicher erkennen kann.

Wie das Aufzeigen der Methoden, zur Erkennung des Down-Syndroms unmissverständlich zeigt, kann auch innerhalb dieser Kategorie der PraenaTest als ein Fortschritt gesehen werden. Medizinisch ist es nun machbar, das Down-Syndrom in den meisten Fällen zu erkennen, ohne dass dabei ein Risiko für Mutter und Kind entsteht. Schon die vielen "Marker", welche es für das Down-Syndrom gibt, zeigen deutlich, dass danach gezielt gesucht wird. Wird hier nun ein ungefährlicher Test angeboten, um das Down-Syndrom größtenteils auszuschließen, kann dies aus medizinischer Sicht keine negative Entwicklung sein.

Ein Teil der Eltern betrachtet den PraenaTest durchaus als Fortschritt, jedoch eine große Mehrheit nur im zuvor beschriebenen medizinischen Sinne. Viele Eltern würden zwar den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen, dies ist jedoch nur verständlich, wenn man die Risiken der invasiven Untersuchung bedenkt, diesen jedoch oftmals nur um Informationen zu bekommen, nicht um das Kind abtreiben zu lassen. Die Mehrheit der Teilnehmer ist sich trotzdem sicher, wohl keine der beiden Methoden zu wählen, da viele Kinder mit Down-Syndrom keine schwerstbehinderten Kinder sind, die unzumutbar wären. So hätten auch viele Eltern gerne die Einführung des PraenaTest verhindert und fast alle sind der Meinung, dass bei einem Verdacht auf das Down-Syndrom der Druck steigen wird, den PraenaTest zu nutzen, um zu vermeiden, was die Gesellschaft für vermeidbar hält und vermeiden will.

In den Anmerkungen der Eltern gab keiner an, dass er den Test durch und durch für einen Fortschritt halte, sondern immer nur in Bezug auf andere, invasive Diagnosemöglichkeiten, die dadurch nicht zum Einsatz kommen müssten oder als Vorbereitung auf das kommende Kind mit Down-Syndrom.

Zu hinterfragen ist aber auch, ob man diesen Erfolg beziehungsweise den Fortschritt den der PraenaTest bringt, tatsächlich nur an der medizinischen-technischen Dimension festmachen darf, mit der oft argumentiert wird.

Im gesellschaftlichen Gesamtkontext, da stimme ich vielen Eltern zu, kann der PraenaTest nicht als positive Entwicklung und schon gar nicht als Fortschritt gesehen werden, wenn in Zeiten der Inklusionsbemühungen, gezielt durch die Pränataldiagnostik nach Kindern mit Down-Syndrom gesucht wird, die dabei zu einem Großteil abgetrieben werden, wobei nebenher gepredigt wird, dass sich Menschen mit Behinderung als Teil der Gesellschaft fühlen sollen. Dies ist wohl kaum möglich, wenn gleichzeitig die Diskussion um die Einführung eines Tests geführt wird, der ihre Existenz verhindern soll. Die gesellschaftliche Sichtweise auf den PraenaTest wird in all den Debatten fast vergessen zu erwähnen und ist doch auch wichtig für den Fortschritt einer Gesellschaft. STOLZ kann daher zugestimmt werden, wenn sie sagt:

"Es handelt sich um eine Untersuchung, die der Selektion Vorschub leistet. [...] damit (mit dem Test) wird ein schlimmes gesellschaftliches Klima erzeugt"

Dinge die in der ethischen Diskussion angesprochen wurden, wie das moderne Menschenbild, die neue Eugenik, das Lebensrecht des Föten und die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung, erhalten in meinen Augen durch den PraenaTest eine neue Wertigkeit, Brisanz und Aktualität.

Die Mehrheit der Eltern sehen den PraenaTest nicht als einen Fortschritt an, vor allem bezieht sich dies auf diese gesellschaftliche Sichtweise.

Eine andere Seite, um den Fortschritt des PraenaTest bewerten zu können, ist dessen Nutzung. Wird der PraenaTest benutzt, um Kinder mit Down-Syndrom weiterhin abzutreiben, in einem noch früheren Stadium und nicht nur angewandt, um sich zu informieren, was wahrscheinlich nicht geschehen wird, ist ein Fortschritt im gesellschaftlichen Kontext nicht zu erkennen. Der PraenaTest erkennt ein Down-Syndrom wesentlich früher als dies eine invasive Methode tut, das Kind mit Down-Syndrom kann also noch abgetrieben werden, wenn äußerlich noch nichts von einer Schwangerschaft zu sehen ist und die Mutter eventuell noch gar keine Bindung zu ihrem Kind aufgenommen hat. In einer solchen Situation findet

eine genaue Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom wahrscheinlich nicht statt und eine Abtreibung fällt deutlich leichter. Schon die Entwicklung des PraenaTest geht daraufhin zurück, dass die Gesellschaft sich zwar nicht bewusst, jedoch unbewusst, dafür entschieden hat. Gesamtgesellschaftlich gesehen, kann er für mich nur als Stillstand beziehungsweise als Rückschritt betrachtet werden, wenn Kinder mit Down-Syndrom nur noch mehr als vermeidbar betrachtet werden als dies ohnehin schon getan wird. Anstelle dessen sollte das Bild von Menschen mit Down-Syndrom geändert werden, die in der Gesellschaft oftmals durchaus falsch bewertet werden und oft durch Vorurteile und falsche Ansichten, vermieden werden wollen.

"Ich denke es wäre an der Zeit, dass wir aufhören, Menschen, die atypisch sind, auszusondern, sondern diese Menschen als ganz normaler Teil der Gesellschaft zu begrüßen wie jeden anderen auch." -Teilnehmer 57

Quellenverzeichnis

Literatur

Ahrens, Jörg (2005): Wo bleibt der Mensch? Das Lebensschutzargument in der bioethischen Debatte. In: Graumann, Siegrid und Grübler, Katrin (2005) (Hrsg.): Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Münster: Lit. S. 39-58.

Antor, Georg und **Bleidick, Ulrich** (1995): Recht auf Leben - Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg: Universitätsverlag.

Antor, Georg und **Bleidick, Ulrich** (2000): Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Arz de Falco, Andrea (1996): Töten als Anmaßung - Lebenlassen als Zumutung. Die kontroverse Diskussion um Ziele und Konsequenzen der Pränataldiagnostik. Freiburg, Schweiz: Univ.-Verl.

Baldus, Marion (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Baumgärtner, Sandra (2003): Zu behindert für diese Welt? Reflexionen zur pädagogischen, gesellschaftspolitischen, medizinischen und ethischen Situation von Menschen mit Behinderung. Marburg: Tectum Verlag

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1990): Auswirkungen der Humangenetik auf unseren Umgang mit Gesundheit, Krankheit, Behinderung. In: Heil, Günther und Albert, Bernd (1990) (Hrsg.): Humangenetik und Behinderung. Verband deutscher Sonderschulen. Fachverband für Behindertenpädagogik. Landesverband Bayern e.V. S. 58-74

Busch, Wiebke (2000): Zur Geschichte der pränatalen Diagnostik. In: Hebammengemeinschaftshilfe e.V. (2000): Pränatale Diagnostik. Eine Arbeitshilfe für Hebammen und alle, die Schwangere beraten. HGH-Schriftreihe Nr. 9. Hebammengemeinschaftshilfe: Karlsruhe. S. 34-38

Dederich, Markus (2000): Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Dittmann, Werner (1992): Die Beschreibung des Down-Syndroms: 125 Jahre Down-Syndrom (1866-1991). In: Dittmann, Werner (1992): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Aspekte ihres Lebens. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt. S. 9-15

Gäch, Angelika (1990): Pränataldiagnostik-Boom. In: Denger, Johannes (1990): Plädoyer für das Leben mongoloider Kinder. Down-Syndrom und pränatale Diagnostik. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben. S. 63-71

Geipel, A.; **Gembruch**, U. und **Berg**, C. (2010): Techniken der pränatalen Diagnostik/ Pränatale Ultraschall Diagnostik. In: Rath, Werner; Gembruch, Ulrich und Schmidt, Stephan (2010): Geburtshilfe und Perinatalmedizin. Pränataldiagnostik - Erkrankungen - Entbindung. 2. Aufl. Stuttgart: Thieme. S. 87-107

Gerds, Jan (2009): Bedeutung von pränataler Diagnostik von Menschen mit Behinderung. Eine qualitative Studie. Bochum [u.a.]: Projekt- Verlag

Häder, Michael (2010): Empirische Sozialforschung: eine Einführung. 2. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaft.

Haker, Hille (2011): Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. München: Kösel.

Hey, Monika (2012): Mein gläserner Bach: wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert. München: Dt. Verl.-Anst.

Istel, Karin (1991): Die Genomanalyse -ethische Perspektiven. In: Beckmann, Dorothee; Istel, Karin; Leipoldt, Michael; Reichert, Hansjörg (1991) (Hrsg.): Humangenetik -Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko. Frankfurt am Main, Bern, New York, Paris: Verlag Peter Lang GmbH. S. 197-208

Kaiser, Peter (1991): Pränatale Diagnostik. In: Beckmann, Dorothee; Istel, Karin; Leipoldt, Michael; Reichert, Hansjörg (1991) (Hrsg.): Humangenetik -Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko. Frankfurt am Main, Bern, New York, Paris: Verlag Peter Lang GmbH. S. 165-174.

Kayß, Matthias (2000): Moralische Aspekte der pränatalen Diagnostik. In: Hebammengemeinschaftshilfe e.V. (2000): Pränatale Diagnostik. Eine Arbeitshilfe für Hebammen und alle, die Schwangere beraten. HGH-Schriftreihe Nr. 9. Hebammengemeinschaftshilfe: Karlsruhe. S. 5-29

Kirchner-Asbrock, Ebba und **Kurmann, Margaretha** (1998): Schwanger sein - ein Risiko?

Informationen und Entscheidungshilfen zur vorgeburtlichen Diagnostik. Düsseldorf:

Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Knoepffler, Nikolaus (2000): Menschliche Embryonen und medizinethische Konfliktfälle. In: Knoepffler, Nikolaus und Haniel, Anja (2000) (Hrsg.): Menschenwürde und medizinethische Konfliktfälle. Stuttgart, Leipzig: S. Hirzel Verlag. S. 55-66

Kröger, Marco (2004): Pränatale Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Selektion. Berlin: Logos.

Leist, Anton (1990): Diskussionen um Leben und Tod. In: Leist, Anton (1990) (Hrsg.): Um Leben und Tod : moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord. Frankfurt am Main : Suhrkamp, S. 9-74

Loewenich, Volker von (2008): Ethische Aspekte der Perinatal-Diagnostik. In: Reitter, Anke und Schlößer, Rolf: Perinatalmedizin in Fällen. Pränatale Diagnostik, Management und Beratung. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag. S. 246-250.

Lux, Vanessa (2005): Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Handreichung. 3. Aufl. Berlin: IMEW.

Nippert, Irmgard (1994): Frauen und Pränataldiagnostik. Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Neuer-Miebach, Therese und Tarneden, Rudi (1994): Vom Recht auf Anders-sein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag; Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben. S. 71-78

Puschke, Martina (2003): Der biomedizinische Blick auf Behinderung. In: Graumann, Siegfried und Grübler, Katrin (2003) (Hrsg): Medizin, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Menschen, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Frankfurt am Main. Mabuse-Verlag. S. 46-54

Raab-Steiner, Elisabeth und **Benesch**, Michael (2010). Der Fragebogen. Von der Forschungsidee zur Spss/PASW-Auswertung. 2. Auflage. Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Radtke, Peter (1990): Humangenetik - was bringt sie für Behinderte?. In: Heil, Günther und Albert, Bernd (1990) (Hrsg): Humangenetik und Behinderung. Verband deutscher Sonderschulen. Fachverband für Behindertenpädagogik. Landesverband Bayern e.V. S. 75-92

Reif, Maria (1990): Frühe Pränataldiagnostik und genetische Beratung. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag

Riedel, Ulrike (1991): "Schadensfall Kind" Rechtliche Grundlagen der Arzthaftung. In: Beckmann, Dorothee; Istel, Karin; Leipoldt, Michael; Reichert, Hansjörg (1991) (Hrsg.): Humangenetik -Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko. Frankfurt am Main, Bern, New York, Paris: Verlag Peter Lang GmbH. S. 117-132

Schindele, Eva (1994): Die kontrollierte Schwangere. Auswirkungen der pränatalen Diagnostik - Erfahrungen der unabhängigen Beratungsstelle "Cara". In: Neuer-Miebach, Therese; Tarneden, Rudi: Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag [u.a.], S. 79 – 93

Schmid, Franz (1987): Das Down-Syndrom. Münsterdorf: Hansen und Hansen.

Schockenhoff, Eberhardt (2004): Wie perfekt muss der Mensch sein? Chancen und Risiken der genetischen Medizin aus ethischer Sicht. In: Leonhardt, Anette (2004) (Hrsg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag. S. 131-150.

Schwittala, Claudia (2000): Pränatale Diagnostik -Darstellung der Methoden, Aussagen und Risiken. In: Hebammengemeinschaftshilfe e.V. (2000): Pränatale Diagnostik. Eine Arbeitshilfe für Hebammen und alle, die Schwangere beraten. HGH-Schriftreihe Nr. 9. Hebammengemeinschaftshilfe: Karlsruhe. S. 5-29

Selikowitz, Mark (1992): Down-Syndrom. Krankheitsbild - Ursache - Behandlung. Heidelberg, Berlin, New York: Spektrum Akademischer Verlag.

Storm, Wolfgang (2004): Medizinisches Basiswissen. In: Wilken, Etta (2004): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, S. 169-218

Volz, Sybille (2003): Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Präimplantations- und Pränataldiagnostik. In: Graumann, Siegfried und Grübler, Katrin (2003) (Hrsg): Medizin, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Menschen, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Frankfurt am Main. Mabuse-Verlag. S. 72-88

Wassermann, Kirsten und **Rohde**, Anke (2009): Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart , New York: Schattauer.

Weiske, Katja (2008): Die ärztliche Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom. Göttingen: V & R Unipress, Bonn Univ. Press.

Wilken, Etta (2004): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Willenbring, Monika (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg: Asanger.

Wohlfahrt, Beatrix (2002): Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: Der Andere Verlag

Wüstner, Kerstin (2000): Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Zeitungs- und Zeitschriftenartikel

Birnbacher, Dieter (2012): Ist es moralisch vertretbar ein Kind mit diagnostiziertem Down-Syndrom wegen seiner Behinderung abzutreiben? In: Philosophiemagazin. Nr. 04/2012. S. 18

Schlüter, Martina (2012): Der PraenaTest, ein Bluttest zur Diagnostik von Trisomie 21 - eine kritische Betrachtung aus heilpädagogischer Sicht. In: Zeitschrift für Heilpädagogik. 63 Jg. 11/2012. S. 474-477.

Szczebak, Elzbieta (2012): Bluttest und Pränatal-Diagnostik -viel Lärm um nichts? In: Leben mit Down-Syndrom. Nr. 69. S.8-9

Wilken, Etta (2003): Pränatale Diagnostik und Häufigkeit des Down-Syndroms. In: Leben mit Down-Syndrom. Nr. 42. S. 6-9

Informationsmaterialien

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (2008) (Hrsg.): Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen. Köln.

Donum Vitae (2012): Notizen aus dem Bundesverband. 5. Ausgabe. Bonn.

ProFamilia Nordrhein-Westfalen (2012): Der neue PraenaTest® - die vorgeburtliche Bestimmung der Trisomie 21 aus mütterlichem Blut. Wuppertal.

Internetquellen

Bahnsen, Ulrich (2012b): Was Mutters Blut verrät. In: Die Zeit Online vom 21.05.2012. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/2012/21/Trisomie-21-Test/komplettansicht> (eingesehen am: 26.09.2012)

Bahnsen, Ulrich (2012a): Lebenslügen. In: Zeit Online vom 23.08.2011. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/2011/34/01-Test-Erbgut-Kinder> (eingesehen am: 26.09.2012)

Bißwanger-Heim, Thomas (2012): Pränataltest zur Erkennung von Trisomie 21: Warnung vor Automatismus. Verfügbar unter: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/124727> (eingesehen am: 30.11.2012)

BVDH (2012): Stellungnahme des BVHD zum Test auf fetale Trisomie 21 aus mütterlichem Blut. Verfügbar unter: http://www.bvdh.de/newsdownload/100/PraenaTest_Stellungnahme_BVDH_2507_2012.pdf?PHPSESSID=0dbb82e40c7b25d6634e1c8058392264

BVKM (2012): Protest gegen Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung -neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren. Verfügbar unter: <http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf> (eingesehen am: 02.12.2012)

BVNP (2012): Stellungnahme des BVNP zur nichtinvasiven pränatalen Diagnostik. Verfügbar unter: [http://www.bvnp.de/index.php?id=26&no_cache=1&tx_ttnews\[tt_news\]=23&tx_ttnews\[backPid\]=25](http://www.bvnp.de/index.php?id=26&no_cache=1&tx_ttnews[tt_news]=23&tx_ttnews[backPid]=25) (eingesehen am 19.01.2012)

Deutsches Ärzteblatt (28.11.2008): Dänemark: Screening halbiert Zahl der Geburten mit Down-Syndrom. Verfügbar unter: www.aerzteblatt.de/nachrichten/34589

Deutsches Ärzteblatt (15.11.2012): Große Nachfrage nach Bluttest für Trisomie 21. Verfügbar unter: <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/52418/Grosse-Nachfrage-nach-Bluttest-fuer-Trisomie-21> (eingesehen am: 19.11.2012)

DGGG (2012): Genetische Diagnostik in der Schwangerschaft. Stellungnahme der DGGG zur nicht-invasiven genetischen Pränataldiagnostik. Verfügbar unter: <http://www.dggg.de/presse/pressemitteilungen/mitteilung/genetische-diagnostik-in-der-schwangerschaft/> (eingesehen am: 19.01.2013)

Die Welt (20.01.2011): Blut der Mutter verrät, ob das Kind gesund ist. Verfügbar unter: <http://www.welt.de/wissenschaft/article12255938/Blut-der-Mutter-verraet-ob-das-Kind-gesund-ist.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Die Welt (15.06.2012a): Ethikstreit um Trisomie-21-Test vor der Geburt. Verfügbar unter: <http://www.welt.de/gesundheit/article106603827/Ethikstreit-um-Trisomie-21-Test-vor-der-Geburt.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Die Welt: (05.07.2012b): Bluttest auf Down-Syndrom soll illegal sein. Verfügbar unter: <http://www.welt.de/gesundheit/article107912247/Bluttest-auf-Down-Syndrom-soll-illegal-sein.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Gärditz, Klaus Ferdinand (2012): Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnoseprodukts "PraenaTest". Berlin. Verfügbar unter: http://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/PraenaTest.pdf?__blob=publicationFile (eingesehen am: 11.11.2012)

GfH (2012): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (Gfh) zur Analyse fetaler DNS aus dem mütterlichen Blut. Verfügbar unter: http://gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2012_11_12_GfH_Stellungnahme_Analyse_fetale_DNA.pdf (eingesehen am 19.01.2013)

Hufen, Friedhelm (2012): Zur verfassungsrechtlichen Beurteilung eines etwaigen Verbots und anderer Massnahmen gegen das Diagnoseprodukt "PraenaTest". Verfügbar unter: http://lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/PraenaTest_Ergebnisse_Gutachten_Prof._Hufen.pdf (eingesehen am: 11.01.2013)

IMEW (2012): Stellungnahme des Ethikforums des IMEW. Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft dürfen nicht durch Entwicklungen der Pränataldiagnostik unterlaufen werden! Verfügbar unter: http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Ethikforum_Stellungnahmen/Ethik_Forum_Stellungnahme_110612.pdf (eingesehen am: 19.01.2013)

Karisch, Karl-Heinz (2012): Fatales Gutachten. In: Frankfurter Rundschau vom 06.07.2012. Verfügbar unter: <http://www.fr-online.de/meinung/leitartikel-zum-praena-test-fatales-gutachten,1472602,16556178.html> (eingesehen am 26.09.2012)

Kastilan, Sandra (2011): Mutters Blut, Kindes Schicksal. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 20.03.2011. Verfügbar unter: <http://m.faz.net/aktuell/wissen/medizin/vorgeburtliche-tests-mutters-blut-kindes-schicksal-1612152.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Kuhrt, Nicola (2012): Forscher entziffern Embryo-Genom aus Blut und Speichel der Eltern. In: Spiegel Online vom 06.06.2012. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/erbgut-test-forscher-entziffern-embryo-genom-aus-dna-der-eltern-a-837330.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Kuhrt, Nicola und **Ker**, Heike Le (2012): Einfacher Bluttest erkennt Down-Syndrom bei Embryos. In: Spiegel Online vom 07.06.2012. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/trisomie-21-bluttest-erkennt-down-syndrom-beim-foetus-a-837554.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Landesforeningen Down-Syndrom Dänemark (2012): Down-Syndrom-Statistik. Verfügbar unter: www.down.dk/statistik/ (eingesehen am: 13.01.2012)

Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderung Baden Württemberg e.V. (2012): Vorgeburtlicher Bluttest auf Down-Syndrom ("Praena-Test") verstößt gegen das Recht auf Leben. Verfügbar unter: <http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/lvkm-bluttest-vorstand110712.pdf> (eingesehen am: 19.01.2013)

Lebenshilfe (2012): Gemeinsame Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012. Verfügbar unter: www.lebenshilfe.de/wData/downloads/themen-fachliches/Gemeinsame-Erklaerung--Welt-Down-Syndrom-Tag.pdf

Lifecodexx (2011a): PraenaTest. Verfügbar unter: <http://lifecodexx.com/praeinatale-diagnosotik.html> (eingesehen am: 19.11.2012)

Lifecodexx (2011b): PraenaTest. Verfügbar unter: <http://lifecodexx.com/fachbegriffe0.html> (eingesehen am: 19.11.2012)

Lifecodexx (2011c): PraenaTest. Verfügbar unter: <http://lifecodexx.com/lifecodexx-praenatest.html> (eingesehen am: 19.11.2012)

Lifecodexx (2012): PraenaTest jetzt in über 30 Ländern in Europa, Asien und im Nahen Osten verfügbar. Verfügbar unter: http://lifecodexx.com/praenatest_in_30_laendern.html (eingesehen am: 20.01.2013)

Lilienweiss, Esther (2011): Die neuen Checklisten für das Ungeborene. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 27.07.2011. Verfügbar unter: <http://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin/gentests-die-neuen-checklisten-fuer-das-ungeborene-11111761.html> (eingesehen am: 26.09.2012).

Mattenklodt, Tina (2012): Behinderung auf der Spur: zur aktuellen Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik am Beispiel des Down-Syndroms. In: Vierteljahreszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. Nr. 81. S. 325-327. Verfügbar unter: <http://www.reinhardt-journals.de/index.php/vhn/article/view/1604/2638> (eingesehen am 30.11.2012)

Müller-Jung, Joachim (2011): Perfektion liegt in der Luft und im Blut. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 08.03.2011. Verfügbar unter: <http://www.faz.net/aktuell/feuilleton/forschung-und-lehre/pranataltests-perfektion-liegt-in-der-luft-und-im-blut-1603696.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Müller-Jung, Joachim (2012): Der Doktor und der liebe Embryo. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 09.06.2012. Verfügbar unter: <http://www.faz.net/aktuell/wissen/mensch-gene/genomanalyse-der-doktor-und-der-liebe-embryo-11778209.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Schmidt, Peter-Philip und **Soldt**, Rüdiger (2012): Bluttest auf Down-Syndrom in Deutschland verfügbar. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom: 20.08.2012. Verfügbar unter: <http://www.faz.net/aktuell/politik/inland/umstrittener-gentest-bluttest-auf-down-syndrom-in-deutschland-verfuegbar-11862449.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Science Codex (2012): Extra chromosome 21 removed from Down syndrome cell line. Verfügbar unter: http://www.sciencecodex.com/extra_chromosome_21_removed_from_down_syndrome_cell_line-101751 (eingesehen am: 15.12.2012)

Soldt, Rüdiger (2012): Diskussion über Trisomie-Test. "Eine Flucht in die Unzuständigkeit". In: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 11.08.2012. Verfügbar unter: <http://www.faz.net/aktuell/politik/inland/diskussion-ueber-trisomie-test-eine-flucht-in-die-unzustaendigkeit-11851707.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Spiegel Online (10.07.2012a): Genom-Check bei Embryonen: Bluttest darf auf den Markt. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/embryo-erbgut-test-kein-verbot-durch-landesbehoerde-a-843651.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Spiegel Online (28.07.2012b): Umstrittener Genom-Check: Bluttest auf Down-Syndrom kommt später. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/down-syndrom-embryo-bluttest-auf-trisomie-21-kommt-spaeter-a-846952.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Spiegel Online (30.07.2012c): Schweiz genehmigt Bluttest auf Down-Syndrom. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/schweiz-genehmigt-bluttest-auf-down-syndrom-a-847073.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Spiegel Online (31.07.2012d): Umstrittener Genom-Check: Bluttest auf Down-Syndrom passiert letzte Hürde. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/down-syndrom-weg-fuer-praenatest-von-lifecodexx-frei-a-847470.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Spiegel Online (20.08.2012e): Down-Syndrom-Test ist auf dem Markt. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2012-08/trisomie-frueherkennung-bluttest> (eingesehen am: 26.09.2012)

Stern.de (08.06.2005): Down-Syndrom. "Mehr Gelassenheit, bitte". Verfügbar unter: <http://www.stern.de/wissen/mensch/down-syndrom-mehr-gelassenheit-bitte-541491.html> (eingesehen am: 11.11.2012)

Streckenbach, Kathrin (2012): Ethikstreit um Trisomie-21-Test vor der Geburt. In: die Welt vom 15.06.2012. Verfügbar unter: <http://www.welt.de/gesundheit/article106603827/Ethikstreit-um-Trisomie-21-Test-vor-der-Geburt.html> (eingesehen am: 26.09.2012)

Wahba, Annabel (2012): Der Preis der Selbstverwirklichung. In: Zeit Online vom 01.04.2012. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/2012/14/P-Test-Downsyndrom> (eingesehen am: 26.09.2012)

Weber, Christian: Bluttest für Down-Syndrom. In: Süddeutsche Zeitung vom 13.01.2011. Verfügbar unter: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/diagnose-vor-der-geburt-bluttest-fuer-down-syndrom-1.1045852> (eingesehen am: 30.11.2012).

Zeit Online (05.07.2012a): Behindertenbeauftragter fordert Verbot von Down-Syndrom-Bluttest. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2012-07/bluttest-down-syndrom-frueherkennung> (eingesehen am: 26.09.2012)

Zeit Online (20.08.2012b): Down-Syndrom-Test ist auf dem Markt. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2012-08/trisomie-frueherkennung-bluttest> (eingesehen am: 26.09.2012)

Ziegler, Juliane (2012): 1000 Tests in 3 Monaten. In: Das Internetportal der deutschen Apothekerzeitung vom 15.11.2012. Verfügbar unter: <http://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/wirtschaft/news/2012/11/15/1000-tests-in-3-monaten/8793.html> (eingesehen am: 19.11.2012)

Anhang

Die Umfrage

Ein Fortschritt in der Pränataldiagnostik? Wie Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den PraenaTest denken

Studie zur Sicht von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom auf die aktuellen Entwicklungen der Pränataldiagnostik

Herzlich Willkommen,

mein Name ist Linda Maurer und ich studiere derzeit im letzten Semester Sonderpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg am Standort Reutlingen. Im Rahmen meiner Examensarbeit beschäftige ich mich mit den Ansichten von Eltern von Kindern mit Down Syndrom zur Pränataldiagnostik und vor allem zu deren neusten Entwicklung, dem PraenaTest.

Die Dauer der Beantwortung der Fragen wird ca. 15 Minuten in Anspruch nehmen. Ihre Antworten geben Sie vollständig anonym ab und diese werden auch streng vertraulich behandelt.

Sollten Sie eine Frage nicht beantworten wollen, da Sie die Frage z.B. als zu persönlich empfinden, steht Ihnen jederzeit die Option offen, das Feld "*keine Angabe*" bei der entsprechenden Frage zu wählen. Es handelt sich nicht um freie Fragen, die Antwortmöglichkeiten sind vorgegeben, auch hier haben Sie immer die Möglichkeit am Ende der Seite das Feld "*Anmerkungen*" zu nutzen, sollten Sie der gegebenen Antwort noch etwas hinzufügen wollen. Über das Feld "*Abbrechen*" kann die Umfrage jederzeit beendet werden.

In meiner Arbeit möchte ich die Sicht von möglichst vielen Eltern berücksichtigen, Vätern ebenso wie Müttern, daher freue ich mich über jede Teilnahme!

Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für die Teilnahme an der Umfrage meiner Examensarbeit nehmen.

Wenn Sie noch Fragen vor Ihrer Teilnahme oder auch Fragen zur Umfrage generell haben, können Sie sich gerne an mich wenden: **MaurerLinda@gmx.de**

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen,
Linda Maurer

Sie sind selbst

- ☐ Vater eines Kindes mit Down-Syndrom
- ☐ Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom

Sie haben

- ☐ einen Sohn
- ☐ eine Tochter
- ☐ keine Angabe

Anmerkungen



Hatten Sie selbst bzw. ihre Frau eine nicht-invasive Pränataldiagnostik?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ keine Angabe

Wenn "ja", welche nicht-invasive(n) Methode(n)

- ☐ Sonographie/ Ultraschalluntersuchung
- ☐ Nackentransparenzmessung
- ☐ Nasenbeinmessung
- ☐ Fetometrie
- ☐ Feinultraschall
- ☐ Doppler-Sonographie
- ☐ 3D-Ultraschall
- ☐ 4D-Ultraschall

- ☐ Tripple-Test
- ☐ Quadruple-Test
- ☐ Erst-Trimester-Screening
- ☐ keine Angabe

Hatten Sie bzw. ihre Frau selbst eine invasive Pränataldiagnosotik

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ keine Angabe

Anmerkungen



Gab es eine Vermutung auf das Down-Syndrom?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ keine Angabe

Wussten sie bereits vor der Geburt, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ keine Angabe

Anmerkungen



Die Pränataldiagnostik und ihren Methoden

Die kommenden drei Seiten enthalten Fragen zur Pränataldiagnostik, den verschiedenen Methoden und Ihrem Standpunkt.

An der nicht-invasiven Pränataldiagnostik habe ich nichts auszusetzen.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ich würde selbst eine nicht-invasive Pränataldiagnostik machen.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Eine nicht-invasive Pränataldiagnostik würde ich bedenkenlos empfehlen.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anmerkungen

An einer invasiven Pränataldiagnostik habe ich nichts auszusetzen

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Ich würde selbst eine invasive Pränataldiagnostik machen.

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Eine invasive Pränataldiagnostik würde ich bedenkenlos empfehlen.

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Anmerkungen

Eine nicht-invasive Pränataldiagnostik halte ich für moralisch vertretbar.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Eine invasive Pränataldiagnostik halte ich für moralisch vertretbar.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bei Verdacht auf das Down-Syndrom durch eine nicht-invasive Pränataldiagnostik würde ich auch eine invasive Methode empfehlen.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anmerkungen

Im Folgenden werden Ihnen acht Fragen zum PraenaTest gestellt.

kurze Info: Der PraenaTest ist ein im August 2012 zugelassenes nicht-invasives Verfahren, zur Feststellung des Down-Syndroms. Durch das Blut der schwangeren Frau kann analysiert werden, ob bei dem ungeborenen Kind eine Trisomie des 21. Gens vorliegt.

Mehr Infos? Hier geht's zur Herstellerseite: [Lifecodexx -Praenatest](#)

Ich habe die Einführung bzw. die Diskussion zum neuen PraenaTest in den Medien verfolgt.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

☐☐☐☐☐☐

Bei Verdacht auf das Down-Syndrom würde ich den PraenaTest selbst nutzen.

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Ich halte den PraenaTest für einen Fortschritt in der Pränataldiagnostik.

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Ich würde den PraenaTest einer invasiven Methode vorziehen.

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Anmerkungen

Wenn es möglich gewesen wäre, hätte ich die Zulassung des PraenaTest verhindert.

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Ich halte den PraenaTest für moralisch vertretbar.

Stimme ich

Stimme ich

Weder noch

Stimme ich

Stimme ich

keine Angabe

voll und ganz zu	eher zu		eher nicht zu	überhaupt nicht zu	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ich denke, dass bei Verdacht auf das Down-Syndrom, der Druck steigen wird eine Pränataldiagnostik in Form des PraenaTests zu machen.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Meine Meinung zum PraenaTest würde sich verbessern, wenn dieser auch andere Behinderungen und Erkrankungen erkennen würde.

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anmerkungen

Die folgenden zwei Seiten enthalten sechs Aussagen zur Einführung des PraenaTests und zum PraenaTest allgemein von Befürwortern sowie von Kritikern.

"Der Bluttest auf Trisomie 21 wird legal und rechtens sein, sobald er auf den Markt kommt."

Frankfurter Rundschau

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

☐☐☐☐☐☐

"Alle Erklärungen ändern nichts daran, dass dies ein weiteres Verfahren zur Selektion von Menschen mit Down-Syndrom bedeutet."

Hubert Hüppe, Behindertenbeauftragter der Bundesregierung

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

"Unsere Gesellschaft hat sich für die Pränataldiagnostik entschieden. Das Rad lässt sich nicht mehr zurückdrehen. [...] Daher ist es besser, diesen Bluttest anzuwenden, als eine mit Risiken behaftete Fruchtwasseruntersuchung vorzunehmen."

Dr. Frank Ulrich Montgomery

Stimme ich
voll und ganz
zu

☐

Stimme ich
eher zu

☐

Weder noch

☐

Stimme ich
eher nicht zu

☐

Stimme ich
überhaupt
nicht zu

☐

keine Angabe

☐

Anmerkungen

"Es handelt sich um eine Untersuchung, die der Selektion Vorschub leistet. Das Argument, dass 90% der Kinder, bei denen per Fruchtwasseruntersuchung Trisomie 21 festgestellt wird, ohnehin abgetrieben werden, ist für mich völlig unakzeptabel, damit wird ein schlimmes gesellschaftliches Klima erzeugt."

Monika Scholz, ehemalige Gesundheitsministerin Baden-Württembergs

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

"Ich halte den Test für illegal. Der Test dient weder medizinischen noch therapeutischen Zwecken. Daher erfüllt er nicht die Voraussetzung für eine zuverlässige geburtliche Untersuchung."

Hubert Hüppe, Behindertenbeauftragter der Bundesregierung

Stimme ich voll und ganz zu	Stimme ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

"Ich kann mich nicht damit abfinden, dass mit dem Test ein weiteres Mittel geschaffen wird, behinderte Menschen zu diskriminieren, denn Menschen mit Down-Syndrom werden damit in ihrem Grundrecht, ihrem Recht auf Leben, diskriminiert."

Hubert Hüppe, Behindertenbeauftragter der Bundesregierung

Stimme ich voll und ganz zu	Stimm ich eher zu	Weder noch	Stimme ich eher nicht zu	Stimme ich überhaupt nicht zu	keine Angabe
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anmerkungen



Vielen Dank für die Teilnahme an der Umfrage!

Versicherung

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den

.....

Unterschrift